





Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophonie

présenté par :

Marie ARPAILLANGE
Anne DEBRIL

soutenu publiquement en juin 2013 :

Évaluer la communication de la personne polyhandicapée

Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé).

MEMOIRE dirigé par :

Dominique CRUNELLE, Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'Éducation, Lille

Lille – **2013**

Remerciements

Nous souhaitons remercier Mme Dominique Crunelle, qui a encadré ce mémoire, pour les conseils qu'elle nous a prodigués tout au long de notre travail.

Nous remercions M. Bruno Chevrier, président de l'URAPEI Nord-Pas-de-Calais pour sa précieuse collaboration à notre démarche.

Nous remercions également les personnes, enfants et adultes, qui ont participé aux évaluations, et espérons qu'elles en tireront tout le bénéfice possible.

Nous adressons nos remerciements à tous les participants à la démarche, familles comme équipes des structures, pour leur grande implication et l'aide qu'ils nous ont apportée dans notre démarche.

Nous souhaitons aussi remercier Mme Julie Devulder, orthophoniste et maître de stage, qui a grandement contribué à coordonner les évaluations à l'IME d'Hazebrouck.

Nous adressons un remerciement particulier à toute l'équipe de l'IME d'Hazebrouck ainsi qu'à son directeur M. Fabrice Delaire pour leur aide plus que précieuse lors de l'élaboration du matériel.

Nous tenons à remercier Patrick Arpaillange, Elodie Brauer, Aurélien Carlier et Florian Coste qui ont réalisé le montage du DVD.

Enfin, nous remercions chaleureusement nos familles et amis, Benoît et Julien, pour leur aide et leur soutien durant notre travail.

Résumé :

L'évaluation de la communication des personnes en situation de grand handicap est une démarche complexe étant donné que les stratégies employées par ces personnes sont variées, subtiles à repérer et parfois éloignées de nos représentations.

Une démarche globale de facilitation de la communication, le CHESSEP a été initiée par D. Crunelle et par l'association URAPEI. Elle consiste dans un premier temps en une évaluation des capacités de communication sur les plans réceptif et expressif, menée en collaboration avec les parents et les équipes. Puis, l'évaluation aboutit à l'élaboration d'un projet individualisé d'après lequel des outils facilitant la communication peuvent être proposés.

Nous avons participé à ce projet dans le but de concevoir un matériel permettant de faciliter l'évaluation des personnes en situation de grand handicap, qu'elles soient enfants ou adultes. Il se compose d'objets, d'images et de photographies faisant référence à huit catégories différentes, d'un dictaphone avec des bruits variés enregistrés, et d'objets permettant d'explorer les perceptions sensorielles. Ce matériel, accompagnant la grille d'évaluation de la communication de D. Crunelle, a été diffusé dans onze établissements du Nord- Pas- de- Calais qui ont mené les évaluations auprès de quatorze personnes de mai 2012 à février 2013. Après avoir mené une analyse des protocoles, nous avons recueilli les avis de tous les participants au projet afin d'affiner et d'ajuster la grille et le matériel d'évaluation.

Mots-clés :

Communication, évaluation, grand handicap, matériel, projet individualisé

Abstract :

Evaluating the communication skills of the severely handicapped persons is a difficult task as they use some manifestations that are various, hard to notice and sometimes far away from our common representations.

D. Crunelle and the URAPEI association initiated a global operation to facilitate the communication: the CHESSEP. First of all, it consists in evaluating the communicative abilities both in comprehension and expression, with the partnership of the parents and the institution teams. Then the evaluations come to the

development of an individualized project for each person, that will help to suggest some equipments aiming at facilitating the communication skills.

We took part in this operation in order to create an assessment kit that would make the evaluation of the communication of the severely handicapped children and adults easier. This assessment kit is composed of objects, images and photographies referring to eight different categories, a handheld recorder including various sounds, and items for the exploration of the sensory perceptions. The assessment kit accompanies the grid to evaluate communication skills by D. Crunelle. It was distributed in eleven institutions in the Nord-Pas-de-Calais region; forteen persons were evaluated from May 2012 to February 2013. After an analysis of the procedures, we have gathered the opinions of every participant in the project so we could refine and modify both the assessment kit and the evaluation grid.

Keywords :

communication skills, evaluation, severe handicap, assessment kit, individualized project

Table des matières

Introduction

Communiquer avec une personne polyhandicapée, qu'elle soit enfant ou adulte, relève souvent d'un défi tant les réactions peuvent être variées, parfois inattendues, ou éloignées de nos représentations. L'autonomie réduite de la personne polyhandicapée, tant sur les plans sensoriels que moteurs, rend la communication difficile pour elle et son interlocuteur. Seule une attitude respectueuse et valorisante envers des capacités et des tentatives de communication parfois peu visibles peut amener à un échange.

C'est en confrontant les points de vue, les regards et les observations de l'entourage proche, qu'il soit familial ou professionnel, que l'on apprend à mieux connaître la personne polyhandicapée dans ce qu'elle a de singulier dans sa façon d'appréhender le monde et de s'y inscrire.

C'est dans cet objectif de reconnaissance de la personne avec polyhandicap en tant que sujet communicant à part entière que l'URAPEI (Union Régionale des Associations de Parents et Amis d'Enfants et Adultes en situation de handicap mental), présidée par M. Bruno Chevrier, a initié une démarche de recherche-action dans laquelle nous nous sommes inscrites. Elle vise à faciliter la transmission des connaissances concernant les capacités de communication au quotidien entre l'entourage familial et les professionnels.

La démarche CHESSEP (Communication grand Handicap: Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) a été proposée par Mme D. Crunelle dans le cadre de ce partenariat avec l'URAPEI.

Nous nous sommes attachées à proposer une démarche d'évaluation précise des capacités de communication à l'attention d'enfants accueillis en IME (Institut Médico-Éducatif) ou suivis par un SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile), et d'adultes accueillis en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ou en FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé). Cette démarche s'accompagne d'un matériel destiné à faciliter la passation de la grille d'évaluation de la communication de la personne polyhandicapée élaborée par D. Crunelle.

Le projet repose donc sur l'échange d'informations et le partenariat entre la famille de la personne en situation de grand handicap et les professionnels qui l'accompagnent en établissement dans le but de l'aider à mieux communiquer et à progresser.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Apports théoriques sur le polyhandicap

La notion de polyhandicap, de par sa complexité et son importance, est encore méconnue et incomprise. Selon Juzeau, Pernes et Sergeant (2010), jusqu'aux années 1950 on a désigné sous le terme « d'encéphalopathes » les enfants infirmes moteurs cérébraux, polyhandicapés, autistes, psychotiques…et ces enfants ne bénéficiaient ni de soins adaptés à leur pathologie, ni d'établissements spécialisés pour les accueillir. Le terme de polyhandicap a été utilisé pour la première fois en 1969 par Zucman. Depuis, la définition du polyhandicap a connu plusieurs évolutions, comme l'a également souligné Delcey (2000). Néanmoins, des difficultés diagnostiques sont toujours présentes, et le polyhandicap peut encore être assimilé à l'infirmité motrice cérébrale. Les personnes porteuses de polyhandicap, à cause de l'étendue et de la sévérité de leurs pathologies, ont besoin des soins les plus adaptés possibles afin de pouvoir accéder à un bien-être et un bien-vivre qu'elles ne peuvent atteindre seules. C'est pourquoi il est important de connaître au mieux les différentes caractéristiques et implications du polyhandicap, et de pouvoir le dissocier d'autres pathologies qui demanderaient une approche différente.

1.1. Quelques définitions

1.1.1. Concept de paralysie cérébrale

Ce terme englobe l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) et le polyhandicap. C'est un terme d'utilisation internationale (cerebral palsy).

Il s'agit d'un «groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par les problèmes musculo-squelettiques secondaires.» (Rosenbaum et al,, 2007)

1.1.2. Infirmité motrice cérébrale (IMC)

Il s'agit d'une atteinte neurologique centrale entraînant des troubles de régulation du tonus et de coordination motrice.

C'est Tardieu qui a introduit la notion d'infirmité motrice cérébrale en 1953. Selon sa définition, les troubles moteurs sont prédominants et non évolutifs, conséquence d'une lésion cérébrale pré-, péri- ou postnatale précoce; ils peuvent s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle.

1.1.3. Infirmité Motrice d'origine cérébrale (IMOC)

Infirmité motrice cérébrale à laquelle s'associe une déficience intellectuelle sévère ou moyenne.

1.1.4. Polyhandicap

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (cité par Juzeau, Pernes, Sergeant, 2010) a donné en 1989 la définition suivante du polyhandicap: «Handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.»

Cette définition s'inscrivait alors dans le cadre de la Classification Internationale des Handicaps (CIH), proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980. La CIH était un modèle tridimensionnel centré sur trois notions essentielles: les déficiences, les incapacités et les désavantages/le handicap. La déficience se situe au niveau du corps: «toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique ou anatomique» (OMS). La déficience amène à l'incapacité, «toute réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain». Cette incapacité engendre ensuite le désavantage, «préjudice résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou qui interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et du niveau socio-culturel». Finalement, ce modèle propose d'appréhender la personne porteuse de handicap selon trois approches: le niveau de l'individu (organes et fonctions, dimension

corporelle de la pathologie), le niveau de l'interaction entre l'individu et son environnement proche (aspect fonctionnel) et le niveau de l'interaction entre l'individu et son environnement social et professionnel (aspect situationnel, environnemental et sociétal). On note avec la CIH l'introduction du concept de qualité de vie, étant donné qu'elle met en avant les retentissements subjectifs de la pathologie sur le patient.

Cependant, en 2001, l'OMS propose une nouvelle classification, la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF), expliquée dans la figure ci-dessous.

Figure 1 : modèle de la CIF, 2001, par l'OMS

Problème de santé
(trouble ou maladie)

fonctions organiques
structures anatomiques
déficiences

activités
limitations

participation
restrictions

facteurs
environnementaux

facteurs
contextuels

facteurs
personnels

Dans ce modèle prédominent les notions de fonctionnement, d'activités et de participation. Le fonctionnement fait référence à l'ensemble des fonctions de la personne: les fonctions organiques, les fonctions liées aux activités de l'individu et les fonctions qui permettent sa participation dans la société. L'activité est définie par l'exécution d'une action dans un contexte donné. La participation renvoie à l'implication de la personne dans une situation de vie réelle, sous-tendue par son interaction avec des facteurs extérieurs.

Alors que le modèle de la CIH était critiqué à cause de son aspect linéaire et de sa prise en compte insuffisante des facteurs environnementaux, celui de la CIF propose une approche plus interactive et met davantage en lumière les spécificités de chaque personne ainsi que les facteurs sociaux et environnementaux qui vont influer sur la vie de chaque individu. Un tel point de vue semble en effet indispensable pour aborder la notion de polyhandicap et pour appréhender les personnes qui en sont porteuses. L'approche sociale prônée par la CIF vient compléter et élargir le modèle encore trop médical de la CIH et permet une vision plus environnementale et sociétale de la personne plutôt que celle, trop individuelle, qui dominait jusque-là.

1.2. Données épidémiologiques du polyhandicap

1.2.1. Incidence et prévalence

Juzeau (2010) rapporte qu'en 2002, les Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale (CDES) ont fourni les chiffres suivants: dans le Nord-Pas-de-Calais, on compte 793 enfants polyhandicapés; 490 ont été recensés dans les institutions médico-sociales, 111 dans le secteur sanitaire, 122 à domicile et 70 dans les institutions belges. La CDES du Nord a notamment indiqué un taux de prévalence du polyhandicap de 0,7/1000 enfants de 0 à 20 ans.

En ce qui concerne les adultes polyhandicapés, le recensement est en-dessous de la réalité, étant donné que les institutions sollicitées lors des enquêtes n'ont pas toutes donné suite. Quant aux personnes à domicile, aucune prestation sociale ne les différencie des personnes lourdement handicapées sur le plan physique ou mental uniquement, il est donc impossible de réaliser une estimation de leur nombre. Ceci est aggravé par les éventuelles incompréhensions du concept de polyhandicap. On estime néanmoins, suite à des enquêtes réalisées entre 2001 et 2003, qu'au moins quatre cents adultes polyhandicapés sont accueillis dans les institutions du Nord-Pas-de-Calais, ce chiffre se situant en-deçà de la réalité.

1.2.2. Épidémiologie et étiologies

Pernes (2010) fait état d'une étude des étiologies du polyhandicap qu'il a réalisée en 2004 parmi 204 dossiers d'enfants provenant du centre de soins Antoine de Saint Exupéry à Vendin-le-Vieil (Pas-de-Calais). Ces enfants étaient nés entre 1974 et 2001. L'étude a montré que dans 61,6% des cas, la cause était anténatale, avec 24,5% de causes génétiques (anomalies chromosomiques, syndromes cliniques définis, maladies métaboliques, cas familiaux sans anomalie génétique), 17,9% de causes acquises (infections virales, bactériennes et parasitaires, toxiques endo-exogènes, causes vasculaires), 15,9% de malformations cérébrales, 1,3% de syndromes polymalformatifs, et 2% d'autres causes. Dans 16,6% des cas, la cause est péri-natale, avec 24,5% d'anoxo-ischémies, 4% d'infections du système nerveux central et 1,3% de causes métaboliques et diverses. Enfin, Pernes compte 21,8% de causes post-natales, avec 7,9% de traumatismes crâniens, 6,6% d'infections du système nerveux central, 4,6% d'hyperthermies majeures avec un état de mal convulsif et 2,7% d'anoxies post-natales.

Au niveau des troubles associés, parmi les 204 enfants de l'étude, l'auteur a noté qu'il y avait des troubles de déglutition majeurs dans 84% des cas (48% des cas ceux-ci nécessitaient une nutrition entérale), que 78% des enfants présentaient une épilepsie , 71% une scoliose grave , 43% des troubles respiratoires (10% nécessitant une oxygénothérapie) et qu'il y avait une cécité ou une mal-voyance profonde dans 31% des cas.

1.3. Étiologies

1.3.1. La survenue de la lésion cérébrale

Les causes du polyhandicap peuvent être ante-natales, péri-natales ou post-natales. On peut les définir comme étant innées ou acquises. Une cause innée est occasionnée par une anomalie se situant au niveau d'un gène ou d'une protéine nécessaire à la formation ou à l'activité des cellules cérébrales. Elle peut provenir directement des parents ou bien s'être constituée au moment de la formation de l’œuf. Une origine acquise dépendra d'un phénomène extérieur ; la survenue d'une ischémie, d'un virus, l'exposition à un toxique, d'un défaut d'alimentation du fœtus

peuvent être autant de raisons qui empêchent le cerveau de se former correctement, alors qu'il n'y a initialement aucune anomalie au niveau des gènes et des protéines.

Les causes innées et acquises ne s'opposent pas nécessairement, et parfois c'est leur complémentarité qui provoquera l'apparition du handicap: en effet, certaines anomalies de gènes n'entraînent une conséquence qu'en cas d'une agression supplémentaire, et donc acquise.

1.3.2. Les causes possibles de la lésion cérébrale

Les étiologies du polyhandicap sont nombreuses, variées, et sont de mieux en mieux identifiées grâce aux progrès constants dans le domaine médical. Cependant, il arrive encore qu'aucune cause ne puisse être définie ou décelée.

Parmi les diverses origines connues de polyhandicap, nous pouvons citer:

- les encéphalopathies anoxo-ischémiques
- la prématurité
- la post-maturité
- l'hyperbilirubinémie
- les méningites et méningo-encéphalites bactériennes ou virales: cytomégalovirus, toxoplasmose, virus du HIV, listériose....
- les traumatismes crânio-encéphaliques.
- les tumeurs
- un accident vasculaire cérébral pré-natal ou post-natal.
- une anomalie prénatale: trouble migratoire...
- une anomalie biochimique: ictère nucléaire, hypoglycémie...
- une exposition à des facteurs toxiques: alcool, CO2, mercure....
- une exposition à des médicaments: antiépileptiques, anticoagulants, dérivés de la vitamine A, lithium, dérivés hormonaux...
- une déshydratation aiguë
- une cause génétique: maladie métabolique...

1.4. Le handicap physique : caractéristiques

1.4.1. Typologies des déficiences motrices

La typologie concerne la qualité tonique des troubles observés. Ceux-ci peuvent présenter une forme mixte.

- Spasticité: la spasticité peut être sévère ou modérée; elle est la conséquence d'une lésion des voies pyramidales. Il s'agit d'une co-contraction des groupes musculaires agonistes et antagonistes qui entraîne des raideurs, des déformations orthopédiques et des difficultés respiratoires. En cas de spasticité sévère, on note une absence de mouvements; si elle est modérée, les mouvements seront diminués en quantité comme en qualité.
- Athétose: elle est liée à une lésion des voies extra-pyramidales. Elle se caractérise par des mouvements involontaires, impulsifs et non coordonnés, pouvant survenir au repos mais surtout lors d'activités ou de situations de stress. Ces mouvements sont dus à des changements brusques du tonus musculaire. Si les variations de tonus sont amples et générales, on parlera de dystonie.
- Ataxie: elle trouve son origine dans une lésion cérébelleuse. On observe principalement des troubles de l'équilibre et de la coordination motrice. Le tonus musculaire est généralement bas et on note également des raideurs à la marche. Au niveau cognitif, on remarque des difficultés de l'attention et de la mémoire. L'ataxie est souvent associée à la spasticité ou à l'athétose.
- Hypotonie: le tonus est inférieur à la norme, ce qui entraîne une quantité très limitée de mouvements, voire une absence de mouvements chez l'enfant que l'on qualifiera de «poupée de son». L'hypotonie aura également pour conséquences des déformations orthopédiques dues à une posture «en grenouille» et des difficultés respiratoires.

1.4.2. Topographies des déficiences motrices

Certains médecins considèrent que les personnes porteuses de polyhandicap, compte tenu de leur pathologie, ne peuvent pas accéder à la marche. Cependant, celle-ci est possible selon la topographie de l’atteinte motrice ; par exemple, une

personne polyhandicapée présentant une diplégie peut être capable d’acquérir la marche, même si celle-ci se fait avec difficultés.

- diplégie: ou maladie de Little. L'atteinte touche tout le corps mais prédomine sur les membres inférieurs où on observe un syndrome pyramidal. On remarque une adduction rotation interne des cuisses, une flexion des genoux et des hanches et un équin des pieds en station debout, ce qui signifie que le talon ne touche pas le sol. La marche est dite «en ciseaux», car les jambes tendent à s'entrecroiser à chaque pas. Le contrôle de la tête est en général correct, et les membres supérieurs sont atteints de façon moindre. La station assise est retardée à cause d'une hypotonie axiale. La diplégie est principalement due à une prématurité.
- quadriplégie/tétraplégie: tout le corps est touché; l'atteinte des membres est associée à une insuffisance posturale du tronc et à un faible contrôle de tête. La quadriplégie est souvent diagnostiquée dès les premiers mois du fait de l'atteinte massive.
- hémiplégie: on parle d'hémiplégie cérébrale infantile. L'atteinte touche un hémicorps, plus fréquemment le droit. L'asymétrie précoce des mouvements et postures de l'enfant fait que l'hémiplégie peut être diagnostiquée dès le cinquième mois, voire plus tôt si le trouble est très sévère. Bobath et Bobath (1985) indiquent que l'hémiplégie peut être confondue au début avec une monoplégie (atteinte d'un seul membre), car la jambe paralysée semble normale initialement tandis que la main est fermée. L'atteinte du membre inférieur peut d'ailleurs être révélée par la marche. Le trouble prédomine souvent au membre supérieur, on y observe une flexion du coude et du poignet, une pronation de la main et des difficultés de préhension par la pince pouce-doigt. On peut aussi noter une extension lente et non dissociée des doigts lors de la préhension d'un objet. La lésion cérébrale à l’origine de l'hémiplégie n'étant pas strictement limitée à un hémisphère, on peut remarquer une atteinte minime de l'autre hémicorps.

1.4.3. Attitudes posturales

- En extension: l'extension peut être symétrique ou asymétrique. Pour une stimulation postérieure, on va observer une réponse tonique alliant une ouverture du plan antérieur et une fermeture du plan postérieur. On dira du

nourrisson en extension qu'il a une attitude en opisthotonos (en décubitus dorsal, il s'appuie sur la tête et les pieds principalement en poussant vers le haut son corps tendu). Au niveau du visage, on note une projection des yeux vers le haut et une ouverture de la mâchoire.

- En flexion: cette attitude est due à une hypotonie globale qui entraîne un déficit du redressement. A l'inverse d'une attitude en extension, on remarque une fermeture du plan antérieur.

1.5. Les conséquences du polyhandicap et ses troubles associés

Les troubles que l'on associe au polyhandicap sont nombreux et variés, et sont étroitement intriqués avec les conséquences de la pathologie, aussi est-il difficile de bien les différencier. Une prise en charge précoce est très souvent nécessaire afin de prévenir l'aggravation de ces troubles secondaires.

1.5.1. Les troubles associés au polyhandicap

La plupart du temps, il s'agit de troubles secondaires à l'atteinte neurologique; les troubles découlant de la lésion cérébrale sont nombreux, il n'est donc pas aisé de les dissocier d'atteintes primaires.

- épilepsie: c'est une pathologie que l'on retrouve fréquemment dans le cadre d'un polyhandicap. Selon Cuisset (2010), son évolution est sévère la plupart du temps, car les lésions diffuses ne se limitent pas au cortex cérébral. Une aggravation peut être expliquée par une décompensation ayant pour origine une pneumopathie infectieuse, une infection urinaire, une constipation, une complication ostéo-articulaire ou encore une œsophagite. Si l'on ne peut retrouver aucun de ces facteurs, on dira de l'aggravation qu'elle est intrinsèque, ce qui peut se confirmer à l'électro-encéphalogramme.
- troubles du comportement: les pathologies mentales que l'on rencontre le plus dans le cas des déficiences mentales sont les psychoses; on les appelle spécifiquement psychoses déficitaires. Winnicott (cité par Chavroche, 2008) parle de «l'angoisse inimaginable» au sujet des psychoses chez les personnes dont le fonctionnement mental se trouve constamment envahi par des éléments pulsionnels qui pourraient porter atteinte à leur intégrité. Des

épisodes agressifs peuvent également traduire la fragilité psychique des personnes porteuses de polyhandicap, ils sont dirigés contre elles-mêmes, l'entourage ou des objets et doivent être vus comme des signes d'une grande souffrance. Cette souffrance peut aussi se manifester au travers des conduites alimentaires: tentatives d'évitements des aliments au contact de la bouche, ou au contraire remplissage de la cavité buccale, parfois même avec des objets; dans certains cas, il est possible d'observer un phénomène de mérycisme (régurgitation et remastication des aliments). Enfin, les personnes polyhandicapées peuvent avoir recours à un repli autistique comme mécanisme de défense, car une vie relationnelle avec le monde interne et externe occasionnerait une souffrance psychique trop lourde à supporter. On observera souvent dans ce repli autistique des stéréotypies gestuelles, vocales ou comportementales, présentes dans le but de former une barrière devant d'éventuelles sources de souffrance (émotion, pensée). Ces stéréotypies sont auto-offensives et peuvent aller jusqu'à blesser gravement la personne.

- <u>troubles sensoriels</u>: on note surtout des troubles de l'audition et de la vision, notamment chez les anciens grands prématurés. Ces atteintes contribuent à d'éventuelles difficultés d'appréhension de l'espace, de l'environnement. Il est aussi possible de constater des troubles affectant le goût, l’odorat et le toucher.
- <u>troubles orthopédiques</u>: les complications orthopédiques sont directement liées à l'atteinte neurologique, ce qui les rend inévitables chez la personne porteuse de polyhandicap. Elles sont la conséquence de plusieurs facteurs s'aggravant les uns les autres: les troubles centraux du tonus musculaire et les déformations osseuses occasionnées par des troubles de la croissance en longueur et en largeur entraînent un déséquilibre des articulations et une réduction de la mobilisation active des muscles et des articulations. Les atteintes touchent toujours plusieurs articulations, et ce à des degrés de sévérité différents. Chez l'enfant polyhandicapé, ces déformations orthopédiques sont la plupart du temps aggravées par la croissance, mais peuvent cependant continuer à évoluer par la suite. Elles peuvent toucher les hanches, le bassin, le rachis (une scoliose qui s'aggrave peut à terme mener à

difficultés respiratoires importantes) et les membres (genoux, pieds, poignets, coudes).

- troubles stomatologiques: les conditions de l'alimentation et les pathologies du système digestif dont peuvent souffrir les personnes porteuses de polyhandicap conduisent à un dysfonctionnement du cycle de digestion. Des fibres, insuffisamment broyées et ensalivées chez une personne dont la mastication est déficitaire, vont gêner le transit intestinal; cela provoquera des constipations qui pourront être douloureuses, voire sévères. De plus, des pathologies de l'estomac se retrouvent chez de nombreuses personnes polyhandicapées et causent souvent des reflux gastro-oesophagiens à la suite des repas ou encore des douleurs gastriques dans le cas où une importante quantité d'air a été absorbée pendant le repas. Ces pathologies sont la plupart du temps une conséquence directe des atteintes primaires, celles-là mêmes qui ont causé le handicap. Elles peuvent parfois mener à la pose d'une sonde gastrique ou naso-gastrique, l'alimentation per os étant rendue impossible ou trop compliquée.
- troubles du sommeil: la personne polyhandicapée peut présenter des difficultés pour s'inscrire dans le cycle nycthéméral; on constate aussi des troubles du sommeil en rapport avec des phénomènes douloureux, pouvant avoir des origines très diverses (orthopédique, digestive, neurologique, stomatologique, dentaire, urinaire, ophtalmologique, respiratoire; les douleurs peuvent également être causées par des troubles de déglutition engendrant de petites fausses routes nocturnes, ou encore par une sous-hydratation chronique qui entraînerait des douleurs musculaires.) Dans ce cas, on peut observer des parasomnies, une hypersomnie, un syndrome des jambes sans repos ou une apnée du sommeil. Les causes peuvent être organiques (principalement les douleurs), mais également environnementales, médicamenteuses ou psychiatriques; des crises épileptiques peuvent aussi occasionner des troubles du sommeil, si elles surviennent à ce moment-là. Il est important de noter que les maladies neurodégénératives, comme on en rencontre dans le cadre du polyhandicap, génèrent un dysfonctionnement du tronc cérébral qui mène à des troubles du sommeil paradoxal et à des apnées; les troubles du sommeil peuvent donc être considérés comme une conséquence anatomo-clinique du polyhandicap.

- difficultés alimentaires: elles se situent à différents niveaux et sont causées par plusieurs facteurs. Les troubles découlent de l'atteinte neurologique primaire. L'alimentation est gênée par un trouble de déglutition qui peut se situer au niveau du temps buccal et/ou du temps pharyngé. Le temps buccal peut-être réduit ou absent, suite à un défaut de mastication dont les causes peuvent être physiques ou psychologiques. Les personnes polyhandicapées peuvent donc avoir des difficultés à préparer correctement le bolus alimentaire dans leur cavité buccale. Il est possible que ces difficultés soient majorées par le trouble tonique et une mauvaise posture: non fermeture de bouche, bavage. La tonicité et la posture peuvent également perturber le temps pharyngé: une personne ayant la tête en extension risque de faire une fausse route, car l'entrée des voies aériennes n'est plus protégée et les aliments peuvent donc glisser dans la trachée plutôt que dans l'œsophage. Les fausses routes présentant un risque vital pour la personne (étouffement, pneumopathie), il est nécessaire corriger sa posture en amenant sa nuque en flexion. De même, on adaptera le volume des aliments ainsi que leur texture (une texture plus lisse et homogène favorise une déglutition plus sûre), et on utilisera des ustensiles plus à même de donner à la personne confort et sécurité. Les aidants donnant le repas devront de la même façon adopter une attitude et une posture qui faciliteront l'alimentation. Il est à noter que des difficultés alimentaires auxquelles il est compliqué de remédier peuvent mener à plus long terme à des troubles nutritionnels qui nécessiteront des apports complémentaires.

1.5.2. Des conséquences globales

Les conséquences du polyhandicap touchent tous les niveaux de la vie de la personne; elles peuvent être fonctionnelles ou sociales. On parle de conséquences fonctionnelles quand elles sont directement liées au handicap physique, car elles mènent à des incapacités (incapacité de s'alimenter seul, de se déplacer en toute autonomie, de s'habiller...). Les conséquences sociales touchent la vie relationnelle de la personne porteuse de polyhandicap et son rapport à l'environnement; elles concernent :

- l'aménagement de l'environnement, souvent insuffisant pour les besoins de la personne notamment dans les lieux publics.

- la communication qui se trouve être déficitaire, à cause des difficultés motrices et intellectuelles et du manque global de moyens qui lui sont consacrés.
- le rapport aux autres, qui est entravé par les difficultés communicationnelles et par l'image souvent trop négative véhiculée par le handicap.
- la souffrance psychologique de la personne polyhandicapée, dont les difficultés pour appréhender le monde et pour être pleinement comprise peuvent engendrer un repli sur soi.

1.5.3. La notion de grand handicap

Comme nous l'avons constaté précédemment, l'atteinte des personnes porteuses de polyhandicap est globale et sévère. Il en résulte que ces personnes se trouvent extrêmement démunies face au monde et à ce qui le compose. La définition même du polyhandicap rend bien compte de cet état en mentionnant une « restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation». On peut, dans le cas des personnes polyhandicapées, parler de grand handicap, car leurs difficultés se caractérisent tant par la globalité des atteintes que par leur gravité. Le handicap est physique, fonctionnel, psychologique, social; les personnes peinent à s'inscrire dans un monde qui leur est mal adapté, dans un corps qui les entrave, et dans des relations mises à mal par leurs nombreuses difficultés et par les a priori négatifs encore trop fréquents. Ainsi, les personnes polyhandicapées vivent ce grand handicap face à tout ce qui les entoure comme face à elles-mêmes.

2. La communication de la personne en situation de grand handicap

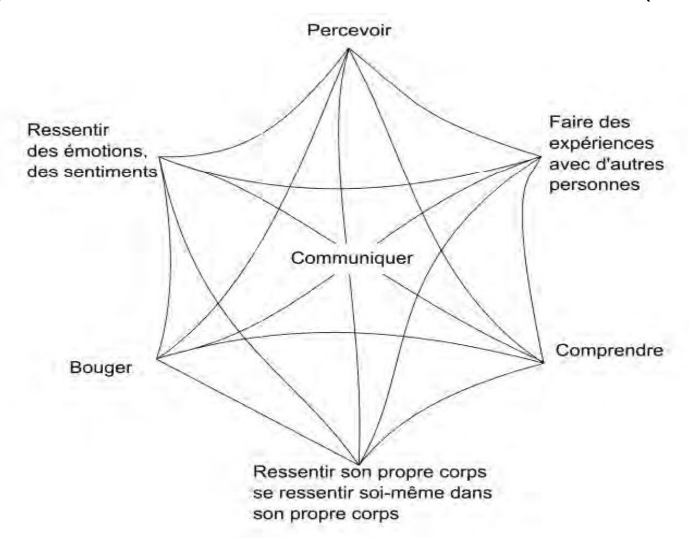
2.1. Définitions

2.1.1. La communication

La communication consiste en un échange d'informations entre deux individus au moyen d'un code commun. Le message est d'abord transmis par un émetteur, puis reçu et décodé par un interlocuteur. Celui-ci peut réagir à la réception du message et en transmettre un à son tour. La communication s'inscrit donc dans une dynamique car « elle ne laisse pas les choses et les êtres immobiles, elle appelle à leur modification, ou à l'action », d'après Cataix-Nègre (2011).

Selon Fröhlich (2011), l'acte de communiquer se situe au carrefour de différents domaines, ce qui amène à considérer l'être humain dans sa globalité et à prendre en compte la richesse des interactions qui construisent progressivement des expériences de vie. Le schéma représenté ci-dessous (figure 2) met en évidence le fait que « les domaines de la personnalité sont étroitement intriqués et caractérisés par des interactions constantes ».

Figure 2 : modèle de l'interaction selon Fröhlich (2011)



L'acte de communication entre deux individus peut se réaliser selon une modalité verbale et/ou non verbale en utilisant de multiples canaux : on parle de la multicanalité de la communication.

2.1.2. La communication verbale

La communication est dite verbale lorsque l'échange d'informations est réalisé par le biais du langage, c'est-à-dire au moyen d' « un système de signes permettant de se représenter la réalité en son absence », selon Delahaie (2009). Grâce au langage et à sa dimension symbolique, les êtres humains évoquent des concepts qui prennent la forme de mots, de signes ou de pictogrammes.

La transmission du message est réalisée respectivement grâce à la parole, aux gestes ou à la désignation lorsque le support de communication est constitué de photographies ou de pictogrammes.

Le langage oral n'est donc pas le seul moyen de communiquer, bien qu'il soit socialement le plus répandu car rapide et efficace.

Par ailleurs, il existe de nombreux autres canaux au moyen desquels deux individus échangent des informations.

2.1.3. La communication non-verbale

Une partie essentielle de notre communication est non-verbale et vient enrichir la communication verbale. La dimension corporelle et sensorielle est ici en jeu.

Selon Corraze (1980, cité par Coquet, 2011), « on applique le terme de communication non-verbale à des gestes, à des postures, à des orientations du corps, à des singularités somatiques, naturelles ou artificielles, voire à des organisations d'objets, à des rapports de distance entre les individus grâce auxquels une information est émise ».

Plus récemment, des auteurs comme Cosnier (1996) considèrent que les deux modes de communication sont complémentaires et ne sont plus étudiés isolément. Ils se complètent et s'enrichissent l'un l'autre lors d'un énoncé.

Le mode non-verbal inclut en premier lieu la posturo-mimo-gestualité. Elle désigne les expressions du visage, la posture, le regard et les gestes qui accompagnent et ponctuent l'activité discursive.

Les signes non-verbaux concernent également les aspects prosodiques contenus dans tout énoncé oral, tels que l'intonation, le débit et le rythme de parole, qui véhiculent un message en rapport avec l'état émotionnel du locuteur.

Le toucher, l'odorat ainsi que la proxémique, à savoir la distance que l'on établit avec son interlocuteur, sont considérés comme des canaux potentiels de communication.

Les éléments non-verbaux que nous venons de décrire transparaissent lors de tout échange avec un interlocuteur, et ce quel que soit le contexte. Ils traduisent notre état physique et psychologique ainsi que notre niveau d'engagement dans la communication et la relation à l'autre.

La communication non-verbale revêt donc des formes multiples, indispensable à identifier d'autant plus que c'est par ce canal que communique principalement la personne avec polyhandicap.

2.2. Les caractéristiques de la communication de la personne en situation de grand handicap

2.2.1. Généralités

Toute personne communique, y compris celle dont la pathologie a entravé le développement langagier et qui présente des difficultés à s'inscrire dans un échange élaboré. Ainsi, la personne avec polyhandicap est à situer comme un véritable interlocuteur. Une démarche de respect de toute tentative de communication passe avant tout par le repérage des stratégies de communication de la personne et par l'identification de la posture de communication de réception et d'expression, bien souvent différentes.

Consacrer du temps à ce repérage est une étape indispensable afin de reconnaître, respecter et valoriser la manière dont elle s'inscrit dans un échange. Cela suppose d'accepter de voir et d’entendre ce qu’exprime la personne, même si cela dérange, et même si le temps nous manque.

De plus, il faut veiller à ne pas interpréter trop vite ce que l'on perçoit et ne pas donner le sens qui nous convient le mieux.

2.2.2. Les spécificités

En raison de troubles moteurs, sensoriels, cognitifs, neurologiques et relationnels parfois cumulés qui entravent le développement du langage oral, la personne en situation de grand handicap n'a pas ou peu accès au symbolisme.

Toutefois, elle utilise d'autres canaux afin de communiquer ses émotions, ses besoins, sa pensée et ses désirs. La communication est essentiellement non-verbale, comme c'est le cas pour le tout jeune enfant sans langage oral.

D'après Crunelle (2009), la communication passive, réceptive et/ou émotionnelle mérite d’être repérée, évaluée, encouragée, reprise. Elle peut se traduire par :

- une communication orale : la personne émet des cris, des pleurs, des vocalises, des chantonnements.
- une communication non-orale : les signes repérables sont une détente motrice, une mimique de plaisir, le regard, la gestualité, la posture et pour certaines personnes l'utilisation de gestes symboliques et le recours à la désignation.

La personne peut avoir besoin de sa pathologie pour s'exprimer (attitude en extension ou en asymétrie) ; ses réponses sont parfois inattendues et peuvent déstabiliser l'interlocuteur. Il peut s'agir:

- d'un réflexe de Moro
- d'un réflexe nauséeux
- de rires ou de pleurs
- d'une modification posturale
- d'un spasme d'ouverture de la bouche

Dans ce cas, il convient de respecter les manifestations de la pathologie afin de permettre à la personne de communiquer.

Au niveau réceptif, le regard et la mimique, les gestes, ainsi que les productions vocales non-verbales sont des indices pour savoir si la personne s'inscrit dans l'interaction. De plus, l'entourage est amené à favoriser la posture de réception de la personne.

Lorsque les personnes ont un accès au symbolisme, la compréhension est élargie aux gestes, aux images, photos et pictogrammes, aux mots et aux phrases simples. La compréhension peut être uniquement contextuelle, ou verbale pour les personnes dont les capacités cognitives le permettent.

Notons que certaines personnes en situation de grand handicap développent des capacités qui rendent possible la mise en place d'un code de communication simple. Si la personne accède à un mode de désignation bien identifiable, lui proposer un code de communication adapté est nécessaire, de manière à lui permettre d'accéder à davantage d'autonomie, de s'exprimer plus facilement, d'initier un échange, d'élargir le nombre de ses interlocuteurs, et limiter ainsi l'interprétation de la part de l'entourage.

Percevoir et comprendre comment la personne polyhandicapée communique exige d'être attentif à ses réactions au quotidien.

Nous décrirons brièvement les attitudes à adopter afin de faciliter la communication.

2.2.3. Les moments privilégiés et les adaptations nécessaires, ou comment mieux communiquer avec une personne avec polyhandicap

2.2.3.1. Les situations de communication privilégiées

D'une part, les moments privilégiés pour entrer en relation avec la personne concernent les actes de la vie quotidienne que sont le lever et le coucher, l'habillage, la toilette et le repas.

En effet, ces moments sont riches d'interactions, la proximité étant grande entre la personne et l'aidant familial ou professionnel l'accompagnant dans les gestes du quotidien. Les liens qui se tissent lors de ces activités sont propices à des échanges du fait de leur caractère routinier. La personne peut ainsi prendre des repères dans son environnement, ce qui, dans une certaine mesure, lui permet d'anticiper les stimulations. Zucman (2011) souligne l'importance d'une aide bienveillante lors des actes de la vie quotidienne car « [elle] a valeur d'échange relationnel et de communication qui permet à l'un comme l'autre de se sentir exister et coexister : être ensemble ».

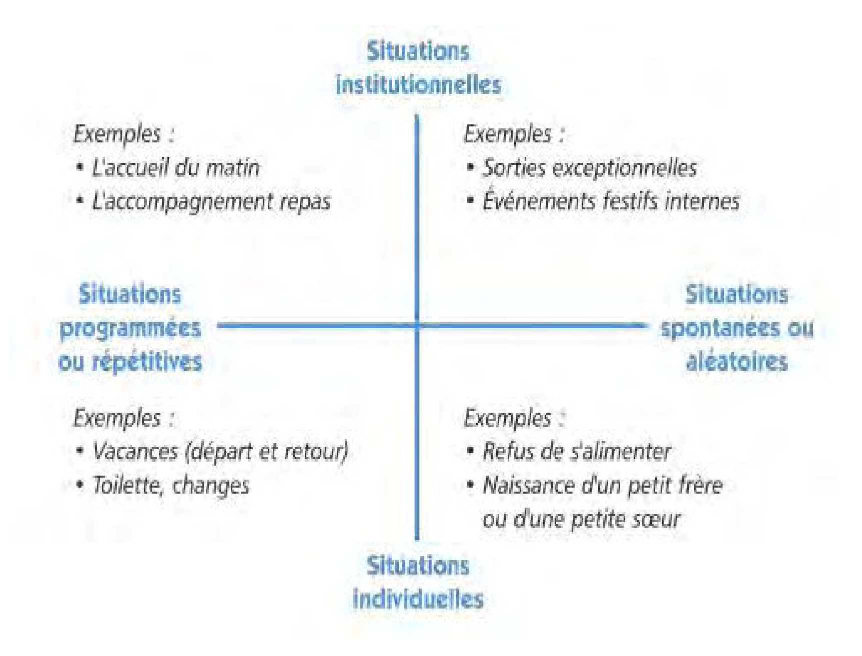
D'autre part, les sorties et les activités dans un contexte individuel ou de groupe sont l'occasion d'échanger autour d'expériences et de sensations nouvelles. Ces situations donnent l'opportunité de découvrir des réactions jusque-là inconnues

de l'entourage, et amènent à porter un regard différent sur les compétences de la personne, étant donné le caractère spontané que suscite ce type de situation.

Bas (2006) a proposé de schématiser les différentes situations de communication auxquelles la personne avec polyhandicap est confrontée (figure 3).

Ces situations induisent des comportements et des attitudes différentes selon le contexte et l'environnement donnés. Il est important d'évaluer l'impact de l'environnement pour mieux l'adapter car la personne polyhandicapée y est davantage sensible.

Figure 3 : schéma illustrant la double distinction des situations de communication



2.2.3.2. Les adaptations de l'environnement (Crunelle, communication personnelle)

- Le locuteur

La personne peut adopter une attitude différente selon qu'elle se trouve en présence d'un interlocuteur habituel ou d'une personne inconnue.

- Le moment de la journée et le vécu du jour

Les capacités de communication peuvent être influencées par l'état physiologique et psychologique de la personne, caractérisé par des sensations de fatigue, de faim, de douleur, ou de stress.

- <u>L'installation</u>

Il faut savoir proposer les postures qui conviennent à la personne et à l'activité visée, en ayant au préalable repéré la posture d'expression et la posture de réception. En situation de face à face, l'interlocuteur doit se placer à la hauteur de la personne.

- <u>Le contexte sonore et visuel</u>

Il s'agit de limiter les stimulations sonores et visuelles trop intenses afin de ne pas induire une gêne et éviter ainsi un retrait de la communication.

- <u>La prise de médicaments</u>

Elle peut constituer un facteur nocif pour la communication, en diminuant la vigilance et les capacités attentionnelles de la personne.

- <u>La présentation de notre message</u>

Adapter l'environnement concerne également la façon dont nous nous adressons à la personne. Ainsi, la modification de la forme du message facilitera le décodage, en le renforçant par des gestes, des mimiques, ou en passant par de la désignation de photographies, d'images ou d'objets. Comme le rappelle le GIN DEC (2009), « nous devons aider les personnes avec polyhandicap à mieux comprendre le monde avant d'attendre d'elles qu'elles s'expriment à propos du monde ».

Enfin, respecter la personne suppose d'utiliser son code de communication si elle en a un et de ne pas parler d'elle à la troisième personne en sa présence.

L'enjeu est de proposer des stimulations adaptées afin d'éviter le développement d'un surhandicap tel qu'un repli de la personne qui se désintéresse du monde car ce dernier est trop difficile à appréhender.

La communication est l'affaire de tous et à tout moment. Elle doit s'inscrire dans un projet global de la personne, dans une démarche de respect, de dignité et de progrès.

Dans cette perspective, le partage d'informations entre parents et professionnels est essentiel afin de mener une évaluation précise des capacités de communication de l'enfant ou de l'adulte en situation de grand handicap.

Nous donnerons quelques précisions concernant l'évaluation, son déroulement et ses objectifs.

2.3. L'évaluation de la communication

Selon Crunelle, seule une démarche précise, transdisciplinaire, analytique permet de situer la personne avec polyhandicap dans une dynamique de projet et de progrès. L'évaluation doit alors répondre à certains critères pour être la plus individualisée et adaptable possible.

2.3.1. Les conditions de réalisation

L'évaluation de la communication est une démarche à la fois riche et complexe car elle nécessite du temps et un croisement des regards afin de repérer les déficits, les émergences et les compétences de la personne. L'objectif est de décrire son mode de communication sur les plan expressif et réceptif.

Dans ce but, l'évaluation s'appuie sur une observation précise et analytique des différents domaines de la communication pour aboutir à un consensus concernant les capacités de la personne évaluée. Elle exige de mettre en place les adaptations facilitatrices pour permettre à la personne polyhandicapée d'exprimer ses potentialités.

Au terme de cette démarche, un profil de communication est réalisé. Il fait état des déficits, des émergences et des compétences de la personne. L'équipe peut ensuite s'appuyer sur ce profil pour bâtir un projet individualisé adapté et réaliste, mettre en place des activités transdisciplinaires et inscrire la personne dans une dynamique de progrès.

Remarquons que l'intervention auprès des personnes polyhandicapées a un objectif différent selon que l'évaluation s'adresse à un enfant ou à un adulte.

L'enfant est un être en pleine construction, dont les capacités d'apprentissage doivent être favorisées au moyen d'une prise en charge précoce. Les domaines caractérisés comme émergents lors de l'évaluation devront être au cœur de la prise en charge afin qu'ils deviennent à terme des compétences.

Lorsque la personne est adulte, le but est de maintenir, solliciter, encourager les compétences repérées, et d'offrir à la personne « de quoi nourrir [son] champ de pensée et de connaissances, et pas seulement celui des stimulations sensorielles » (Zucman, 2011).

Enfin, Desenfant (2010) met en perspective la finalité d'une évaluation qui doit amener à la « recherche d'une communication optimum [qui] reste le pivot de base pour permettre l'épanouissement de la personne polyhandicapée et l'écoute de ses besoins ».

2.3.2. Présentation des grilles existantes

Nous avons voulu présenter les grilles d'évaluation de la communication qui ont déjà été élaborées dans le domaine du polyhandicap.

2.3.2.1. Grille de Fröhlich et al.

En 1986, Fröhlich et al. ont développé une grille d'évaluation destinée aux enfants « polyhandicapés profonds », permettant de proposer une intervention psycho-pédagogique adaptée par la suite.

Elle s'adresse à des enfants dont le handicap extrême a entravé le développement d'une pensée symbolique et dont les capacités de communication sont essentiellement non-verbales.

Selon Fröhlich et al. (1986), « une évaluation valable se veut de rendre compte de l'enfant dans sa globalité, son unicité, et son interaction avec le monde, tant sur le plan microsocial – la famille, le groupe – que sur celui de l'ensemble de l'unité sociale dans laquelle il s'insère ».

La grille propose d'évaluer dix domaines répartis en quatre niveaux.

Afin d'élaborer les items de chaque domaine, l'auteur s'est référé au développement normal de l'enfant, mais également aux caractéristiques du développement des enfants polyhandicapés.

Les dix domaines se répartissent de la manière suivante :

- Modalités d'interaction entre l'enfant et les personnes de référence
- La réaction de l'enfant au langage
- Les productions vocales et verbales
- La réaction au contact physique avec différentes matières
- Entendre et écouter
- Voir et regarder
- Toucher et manipuler
- Mouvements du corps entier

- Investissement de l'espace
- Boire et manger

Les quatre niveaux sont les suivants :

- Niveau I : 0-3 mois
- Niveau II : 4-5 mois
- Niveau III : 6-7 mois
- Niveau IV : 8-12 mois

Pour chaque item évalué, il est possible de coter selon trois modalités : compétence acquise, compétence partiellement acquise, pas de réaction (compétence non acquise ou dépassée).

2.3.2.2. Grille Douleur Enfant San Salvadour (DESS)

Les difficultés de communication représentent un obstacle lorsque la personne est admise à l'hôpital, lieu où les interlocuteurs manquent d'informations sur la personne et se retrouvent parfois démunis pour échanger avec elle. Or, « toute approche de la douleur passe par la communication avec le sujet qui souffre ». Repérer les manifestations de la douleur représente alors un défi que les équipes soignantes ont eu à cœur de relever.

La grille DESS est la première échelle validée d'évaluation comportementale de la douleur de l'enfant polyhandicapé. Elle comporte deux volets : un dossier de base rempli par l'entourage ainsi qu'une grille de cotation de la douleur.

L'entourage de l'enfant (parents et professionnels) remplit le dossier de base en dehors de situations douloureuses afin de connaître les modes de communication habituels utilisés par l'enfant.

Lors de situations douloureuses ou de modification du comportement habituel, les soignants utilisent la grille de cotation en la comparant au dossier de base.

La grille comporte les dix items suivants :

- Pleurs et/ou cris
- Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse
- Mimique douloureuse
- Protection des zones douloureuses
- Gémissements ou pleurs silencieux

- Intérêt pour l'environnement
- Accentuation des troubles du tonus
- Capacité à interagir avec l'adulte
- Accentuation des mouvements spontanés
- Attitude antalgique spontanée ou repérée par le soignant

Il existe cinq modes de cotation :

- 0 = manifestation habituelle
- 1 = modification douteuse
- 2 = modification présente
- 3 = modification importante
- 4 = modification extrême

3. Problématique

Il apparaît que les outils d'évaluation de la communication de la personne en situation de grand handicap restent rares, obsolètes ou concernent un domaine bien particulier.

De plus, il est gênant de fixer un âge de développement qui, pour certains, est très bas.

Le manque d'outils d'évaluation de la communication et de démarches d'aide adaptées à la personne polyhandicapée a amené des professionnels et des parents à engager une réflexion sur ce sujet. L'URAPEI du Nord Pas-de-Calais (Union Régionale des Associations de Parents et Amis d'Enfants et Adultes en situation de handicap mental), avec la collaboration de Mme Crunelle, orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation, a donc mis en place un projet de manière à mieux situer les capacités des enfants et adultes avec polyhandicap pour ensuite proposer des outils facilitant la communication au quotidien. La démarche, nommée CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé), nous a amené à élaborer un matériel accompagnant la grille d'évaluation de la communication de Crunelle (2009).

Sujets, matériel et méthode

1. Méthodologie

1.1. A l'origine de la démarche, le « dico-perso »

La Commission Polyhandicap de l'URAPEI Nord-Pas-de-Calais, regroupant des professionnels de différents établissements de la région ainsi que des parents d'enfants ou d'adultes avec polyhandicap, a engagé une réflexion autour de l'apport d'outils pouvant faciliter la communication dans toutes les situations du quotidien.

L'idée de départ était la création d'un « dico-perso » qui regrouperait les informations nécessaires concernant les moyens d'expression et de compréhension de la personne avec polyhandicap. Cet outil aurait pour objectif de transmettre à tout interlocuteur, qu'il soit aidant au quotidien ou extérieur, les données utiles afin de conduire au mieux un échange avec la personne, en prenant en compte ses particularités.

Mme D.Crunelle a souligné que l'apport d'un outils de communication dépendait préalablement d'une évaluation précise de ce que la personne perçoit, comprend et exprime, prenant en compte les stratégies qu'elle utilise. Seule cette évaluation peut permettre d'apporter à chacun les outils qui lui correspondent. Par ailleurs, ces outils doivent prendre différentes formes : outils facilitant la communication du quotidien, un « dico-perso », un cahier de vie... Le dico-perso s'est ainsi intégré à un projet plus global, le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un projet individualisé).

1.2. La démarche CHESSEP

Cette démarche regroupe les différents aspects nécessaires à une évaluation précise des émergences et des compétences de chaque personne sur les versants expressif et réceptif. Elle s'appuie sur les observations croisées des équipes et des parents connaissant l'enfant ou l'adulte avec polyhandicap, donc de toute personne à même de rendre compte des capacités de communication au quotidien.

La démarche d'évaluation qui a été proposée à la Commission Polyhandicap est constituée de la grille d'évaluation de la communication élaborée par Mme D. Crunelle ainsi que d'un matériel l'accompagnant, que nous présenterons ultérieurement.

1.2.1. A qui s'adresse-t-elle ?

La population ciblée correspond aux personnes avec polyhandicap, enfant, adolescent ou adulte, maintenues à domicile ou vivant en structure.

1.2.1.1. Les critères d'inclusion

La démarche s'adresse à des personnes de tout âge dont la pathologie associe des troubles moteurs d'origine neurologique centrale et une déficience intellectuelle sévère, aboutissant à une restriction extrême de l'autonomie. Ces personnes n'ont ni accès au langage oral ni aux codes de communication élaborés.

1.2.1.2. Les critères d'exclusion

N'ont pas été retenues les personnes présentant des troubles de la personnalité ou du comportement qui seraient dominants. En effet, ces troubles peuvent entraver les observations et leur interprétation dans le cadre de la communication.

Un deuxième critère d'exclusion retenu est l'accès au code de communication symbolique élaboré, car il ne correspond pas aux personnes plus démunies sur le plan de la communication, à qui s'adresse en première intention la démarche initiée par l'URAPEI.

1.2.2. Le calendrier

Une réflexion a été menée au fil de réunions auxquelles nous avons participé courant 2012, au terme de laquelle un calendrier a été élaboré, précisant les engagements de chacun. Ont ainsi été établies des échéances permettant aux établissements de réaliser les évaluations dans un certain délai, pour ensuite proposer la création d'outils personnalisés.

Les dates retenues en début d'année 2012 étaient les suivantes :

- *De février à mars 2012* : Identification des équipes impliquées et des résidents entrant dans la démarche.
- *D'avril à juin 2012 :* Présentation des objectifs et des démarches aux équipes et apport du matériel d'évaluation.

- *De juin 2012 à janvier 2013* : Évaluation des niveaux d'évolution de communication des personnes polyhandicapées et élaboration des projets individualisés.
- *De janvier à mars 2013* : Analyse des protocoles d'évaluation remis par les établissements et des vidéos réalisées lors de l'évaluation. Prise en compte des commentaires des parents et des équipes relatifs à la démarche d'évaluation et apport d'outils facilitant la communication. Réajustement des démarches jugées inadaptées et précision des outils utiles.

1.2.3. Présentation des établissements

Suite à la présentation de ce calendrier, onze établissements ont souhaité se joindre à la démarche, six pour le secteur enfant et cinq pour le secteur adulte.

Les établissements accueillant des enfants sont les suivants :

- Institut Médico-Educatif de Beuvry/ SESSAD de Béthune
- Institut Médico-Educatif du Carembault de Carvin
- Institut Médico-Educatif d'Hazebrouck, section Le Petit Poucet
- Institut Médico-Educatif Louise Thuliez d'Hénin-Baumont
- Institut Médico-Educatif Charles Foucauld de Jeumont
- Institut Médico-Educatif Malecot de Lens

Les établissements accueillant des adultes sont les suivants :

- Foyer d'Accueil Médicalisé Arc-en-Ciel de Calais
- Maison d'Accueil Spécialisée de Baisieux
- Maison d'Accueil Spécialisée Les Myosotis de Cambrai
- Maison d'Accueil Spécialisée de Croisilles
- Maison d'Accueil Spécialisée de Recquignies

1.3. Aide à la passation

1.3.1. La création d'un forum

Au début de la démarche, le président de l'URAPEI, M. Bruno Chevrier, a créé un forum afin de faciliter les échanges entre les différentes équipes, Mme D. Crunelle et nous-mêmes. Il a été activé le 20 juin 2012 à l'adresse suivante: *http://dico-*

perso.lebonforum.com. Tous les participants à la démarche, professionnels comme parents, ont été conviés à s'y inscrire.

Cette plate-forme de communication a peu servi durant la période d'évaluation et n'a pas été investie par l'ensemble des équipes. Cependant, nous avons eu des contacts réguliers par mail tout au long de la démarche d'évaluation, grâce à la liste de diffusion élaborée par l'URAPEI et à disposition de tous les établissements.

1.3.2. Rencontre avec les équipes et les parents

Après l'envoi du premier questionnaire, nous avons à nouveau pris contact avec les équipes afin de savoir si elles souhaitaient nous rencontrer durant la période des évaluations pour échanger au sujet de la démarche et répondre aux éventuelles questions concernant l'utilisation de la grille d'évaluation et du matériel. En fonction des réponses données par chaque établissement, nous avons établi un calendrier de rendez-vous s'échelonnant de fin mai 2012 à début décembre 2012.

- 22 et 29 mai 2012 : Réunions avec l'équipe de l'IME de Beuvry et les parents de deux enfants pour les premières mises en commun des observations.

- 21 septembre 2012 : Réunion avec l'équipe du FAM de Calais, rencontre avec le résident et échange au sujet de la démarche d'évaluation avec les professionnels.

- 12 octobre 2012 : Réunion avec l'équipe de l'IME du Carembault de Carvin et la mère d'un enfant pour la première mise en commun des observations.

- 12 octobre 2012 : Réunion avec l'équipe de la MAS de Cambrai et les parents d'un résident pour la première mise en commun des observations.

- 18 et 25 octobre 2012 : Réunions avec l'équipe de l'IME d'Hazebrouck et les parents de deux enfants pour une présentation détaillée de la grille et du matériel l'accompagnant.

- 19 octobre 2012 : Réunion avec l'équipe de l'IME d'Hénin-Beaumont pour échanger au sujet de la démarche d'évaluation.

- 26 octobre 2012 : Réunion avec l'équipe de la MAS de Baisieux afin de préciser les conditions d'évaluation, et d'échanger autour des difficultés rencontrées pour mener à bien l'évaluation.

- 9 novembre 2012 : Rencontre avec l'équipe de l'IME de Jeumont afin de faire le point sur les évaluations en cours et la suite à donner à la démarche.

- 29 novembre et 6 décembre 2012 : Mise en commun des observations entre l'équipe de l'IME d'Hazebrouck et les parents, remplissage et cotation de la grille d'évaluation.

- 13 et 20 décembre 2012 : Avec l'équipe, participation à l'élaboration des projets individualisés des deux enfants de l'IME d'Hazebrouck.

Les réunions auxquelles nous avons été conviées par les équipes ont été l'occasion de temps d'échange riches, qui nous ont permis d'appréhender la complexité de l'évaluation à travers les difficultés auxquelles étaient confrontées les équipes et les familles, mais aussi de recueillir des témoignages appuyant l'intérêt de la démarche et les bénéfices qu'elle apporte .

Dans la plupart des établissements, parents et équipes ont travaillé en étroite collaboration, en essayant d'apporter le maximum d'informations concernant l'enfant ou l'adulte participant au projet, pour approcher le plus finement possible les capacités de communication, et proposer des axes pour l'élaboration du projet individualisé.

Au cours de ces réunions, nous avons été amenées à apporter des précisions sur certains items de la grille et à rappeler l'objectif du matériel en rapport avec la grille. Nous ferons part ultérieurement des diverses remarques que nous avons pu recueillir concernant la démarche d'évaluation.

2. Présentation de la population

2.1. Questionnaire

Une fois les onze établissements identifiés, nous avons voulu recueillir des informations concernant les personnes retenues pour les évaluations. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire que nous avons transmis à chaque établissement fin juin 2012. Il comporte quatre questions permettant de renseigner le nombre, l'âge et le nom des personnes retenues, les personnes participant à l'évaluation (parents, membres du personnel, référents), le calendrier établi pour les évaluations, et la possibilité de filmer certains moments de l'évaluation.

Certaines équipes nous ont fait savoir qu'elles souhaitaient proposer la démarche à certaines personnes qui ne relevaient pas d'une situation de polyhandicap, selon la définition diagnostique. Toutefois, ces personnes se trouvaient dans une situation de grand handicap, motivant la demande pour les inclure dans le projet.

Nous avons regroupé les informations concernant l'ensemble des personnes retenues pour les évaluations dans les tableaux ci-dessous.

2.2. La population enfant

Les données présentes ci-dessous sont celles qui nous ont été fournies par les établissements.

Tableau I : population enfant

Enfants	Établissements	Âge	Pathologie
1	IME Beuvry/ SESSAD Béthune	4 ans	Polyhandicap
2	IME Beuvry/ SESSAD Béthune	7 ans	Polyhandicap suite à une encéphalopathie
3	IME de Carvin	8 ans	Syndrome de West
4	IME de Carvin	10 ans	Non renseignée
5	IME d'Hazebrouck	3 ans	Infirmité motrice cérébrale

6	IME d'Hazebrouck	4 ans	Arthrogrypose d'origine centrale
7	IME d'Hénin-Beaumont	5 ans	Inversion/duplication du chromosome 15, syndrome de West
8	IME de Jeumont	5 ans	Syndrome de Rett
9	IME de Jeumont	18 ans	Polyhandicap
10	IME de Lens	7 ans	Polyhandicap
11	IME de Lens	7 ans	Non renseignée

2.3. La population adulte

Tableau II : population adulte

Adulte	Établissement	Âge	Pathologie
12	FAM de Calais	46 ans	Polyhandicap
13	MAS de Baisieux	28 ans	Non renseignée
14	MAS de Baisieux	31 ans	Polyhandicap suite à une méningo-encéphalite virale
15	MAS de Baisieux	40 ans	Non renseignée
16	MAS de Cambrai	27 ans	Polyhandicap suite à une encéphalopathie fixée d'origine anténatale avec tétraparésie spastique
17	MAS de Croisilles	23 ans	Maladie de Sanfilippo
18	MAS de Recquignies	28 ans	Polyhandicap suite à une encéphalopathie
19	MAS de Recquignies	36 ans	Polyhandicap suite à une encéphalite post-vaccinale

3. Présentation de la grille d'évaluation de la communication de la personne en situation de grand handicap de D. Crunelle

3.1. Aspects généraux

La grille d'origine a été élaborée par Mme D. Crunelle dans le cadre du mémoire de P-J Naud (2004). Elle a été remaniée au fil des années et finalisée pour les besoins de la démarche CHESSEP. Elle peut être proposée à toute personne en situation de grand handicap.

La grille d'évaluation transmise aux onze établissements comporte quatre parties :

- une fiche individualisée
- une grille d'évaluation sur les versant réceptif et expressif, chacun étant divisé en dix Niveaux d'Evolution de la Communication (N.E.C)
- un profil de communication
- l'élaboration d'un projet individualisé

Il a été précisé aux équipes et aux parents qu'il était nécessaire de se donner au minimum un mois pour se familiariser avec la grille et recueillir des informations au gré des situations du quotidien ou lors de situations dirigées. Au terme de cette période, chaque établissement a organisé une ou plusieurs réunions afin de mettre les observations de chacun en commun. Lors de ces réunions, parents et professionnels ont affiné leurs observations en utilisant, notamment pour certains, la vidéo afin de réduire les interprétations et faciliter le repérage des réactions de la personne évaluée.

3.2. La fiche individualisée

Elle permet à l'équipe et aux parents d'échanger des informations autour de l' enfant ou de l'adulte concerné au sujet des situations du quotidien.

Cette première approche, étant un préalable au remplissage de la grille d'évaluation, permet de « dégrossir » de nombreux aspects se trouvant par la suite

dans les différents items de la grille. Un premier échange permet de situer notamment les moments appréciés par la personne, de préciser quels sont les facteurs nocifs ou favorisants pour la communication.

De plus, cette fiche individualisée apporte des indications concernant les différentes situations du quotidien (le repas, la toilette, le sommeil) et aide à la connaissance des préférences de la personne en termes d'activités ou de situations.

Le recueil de ces premières données permet de définir la cohérence entre les observations des familles et celles des équipes, de les confronter préalablement et d'expliquer les points de désaccord éventuels, afin de mieux aborder par la suite la grille elle-même.

3.3. La grille d'évaluation

3.3.1. La cotation

Les observations recueillies pour chaque item de la grille font l'objet d'une cotation. Après un temps d'échange, les équipes et les familles se mettent d'accord pour donner une cotation commune :

- 0 lorsque la personne n'a pas acquis l'item visé ou lorsque ses réactions sont difficilement interprétables
- 1 lorsque la personne réalise l'item parfois ou avec aide
- 2 lorsque la personne réalise l'item de temps en temps
- 3 lorsque la personne réalise l'item souvent
- 4 lorsque la personne réalise l'item systématiquement

Il a été précisé lors de réunions préliminaires à l'évaluation que le consensus des équipes et des familles devait se concentrer sur les cotations 0 (domaine déficitaire) et 4 (domaine acquis, observations reproductibles). Les cotations intermédiaires, qui correspondent aux émergences, sont en effet plus subjectives, les observations variant souvent selon le contexte, l'examinateur, et l'état de la personne évaluée.

Pour chaque observation, il a été demandé une cotation accompagnée de précisions relatives aux conditions de réalisation de l'évaluation ; à savoir la stratégie et le type de réaction de la personne, son installation, celle de l'examinateur, et les caractéristiques des stimuli présentés (type de matériel, intensité, contexte,...).

3.3.2. Le versant réceptif

NEC 1 Communication totale

Ce premier niveau concerne les capacités réceptives au niveau sensoriel. Il permet de situer les compétences de la personne aux niveaux auditif, visuel, tactile, olfactif, gustatif, vibratoire, prosodique et le niveau de perception des émotions de l'autre.

NEC 2 Communication extra-verbale

Ce niveau vise à apprécier la compréhension contextuelle de la personne lors de situations de vie quotidienne et en fonction de l'interlocuteur.

Une deuxième partie s'intéresse aux réactions face à la voix (intérêt, compréhension d'intonations, et qualité d'écoute).

NEC 3 Règles de communication

Ce niveau concerne certains pré-requis à la communication verbale. Il s'agit d'observer si la personne s'oriente à la voix, si elle est attentive quand on lui parle, si elle manifeste des capacités d'attention conjointe, et si elle réagit à son prénom et au « non ».

NEC 4 Début de symbolisme

Ce niveau propose d'investiguer les émergences symboliques telles que la compréhension de gestes symboliques, de mots simples en contexte, la permanence de l'objet, la présence d'un début de jeu symbolique, et la perception des réactions de l'entourage.

NEC 5 Langage signifiant

Ce niveau concerne la compréhension de mots (environ 30) en contexte puis hors contexte ainsi que la désignation sur demande d'objets miniatures, de personnes, de photos puis d'images.

NEC 6 Langage Verbal

Ce niveau évalue la compréhension de nombreux mots et de verbes ainsi que la désignation d'une image sur demande.

NEC 7 Début de syntaxe

Ce niveau évalue la compréhension de phrases et de consignes simples ainsi que la désignation sur demande de photos et d'images.

NEC 8 Explosion du langage

Ce niveau évalue la compréhension du langage au quotidien.

NEC 9 Langage constitué

Ce niveau évalue dans quelle mesure la personne comprend le langage de l'adulte.

NEC 10 Compréhension de symboles

Ce dernier niveau concerne la compréhension de symboles écrits.

3.3.3. Le versant expressif

NEC 1 Communication totale

Il s'agit d'évaluer l'appétence à communiquer et d' observer quelles stratégies non-verbales la personne utilise pour exprimer ses besoins et ses émotions (regard, mimique, posture).

NEC 2 Communication extra-verbale

Ce niveau permet de relever si la personne s'exprime par des cris adaptés à la situation et/ou grâce à des émissions vocales.

NEC 3 Règles de communication

Ce niveau permet d'apprécier si la personne observe les règles de communication, à savoir le respect du tour de rôle et de parole, et la reprise des intonations de l'interlocuteur.

Il permet également de relever si la personne émet des bruits ou des onomatopées signifiants, des sons face à son image ou à des objets connus.

NEC 4 Début de symbolisme

Il s'agit de repérer si la personne réalise des gestes symboliques, si elle émet des syllabes différenciées et identifiables, si elle chantonne, et si elle utilise le pointage proto-impératif.

NEC 5 Langage signifiant

Ce niveau évalue l'expression de quelques mots signifiants ainsi que la désignation spontanée de personnes, d'objets familiers et miniatures, de photos et d'images.

NEC 6 Langage verbal

Ce niveau concerne l'expression de plusieurs mots signifiants, l'emploi de mots-phrases et de mots juxtaposés.

NEC 7 Début de syntaxe

Il s'agit de rendre compte de la juxtaposition de deux mots dont un verbe et de l'augmentation significative du vocabulaire.

NEC 8 Explosion du langage

A ce niveau, la personne dit environ 50 mots, emploie de petites phrases parfois maladroites. On observe une surgénéralisation grammaticale.

NEC 9 Langage constitué

La personne utilise un vocabulaire concret, une syntaxe simple et emploie le « je ».

NEC 10 Accès à l'écrit

La personne a accès à un code écrit et/ou pictographique.

Notons qu'une grille complète a été proposée à chaque établissement mais qu'avec une personne polyhandicapée, l'évaluation ne peut pas se poursuivre au-delà du NEC 5.

3.4. Le profil de communication

Il est présenté sous la forme d'un graphique ainsi que d'une fiche de synthèse.

Une fois le temps d'évaluation achevé, l'équipe et les parents reportent la cotation des différents items de la grille sur le profil et la fiche de synthèse.

Le profil graphique permet une lecture rapide des domaines cotés 0,1,2,3 ou 4 pour les items de chaque NEC, d'abord sur le versant réceptif puis sur le versant expressif.

Cette présentation a l'avantage de faciliter le repérage des compétences, des émergences et des déficits par versant.

La fiche de synthèse, dont la présentation est plus linéaire, permet de mettre en évidence les niveaux de compétence, puis les niveaux d'émergence et enfin les déficits sur les plans réceptif et expressif.

Les deux présentations sont donc complémentaires.

C'est en s'appuyant sur les observations synthétisées dans le profil que l'équipe et l'entourage familial vont élaborer un projet individualisé.

3.5. L'élaboration du projet individualisé

3.5.1. Utilisation des compétences

Tout d'abord, il s'agit de préciser les compétences de la personne aux niveaux réceptif et expressif et les situations dans lesquelles il convient de les solliciter. Il est proposé de préciser les stratégies utiles et les outils qu'il faut mettre à disposition afin de permettre à la personne de les exprimer au quotidien.

Les compétences doivent être exigées le plus souvent possible par l'ensemble de l'entourage.

3.5.2. Prise en compte des émergences

Les domaines émergents, cotés de 1 à 3 dans le profil, sont au cœur du projet individualisé. Dans des conditions propices à la manifestation de certaines capacités, la personne réalise une action avec aide.

L'équipe et l'entourage s'appuient donc sur les conditions de réalisation de l'évaluation (à savoir le matériel utilisé, l'installation de la personne et de l'examinateur, l'environnement,...) et des situations du quotidien pour faciliter les émergences relevées. L'objectif (ré)éducatif est d'utiliser les compétences de la

personne afin de stimuler les aspects émergents de la communication afin qu'ils deviennent à terme des compétences. On peut penser que les déficits relevés lors d'une première évaluation deviennent des émergences lors de l'évaluation suivante. Les domaines déficitaires ne sont donc pas pris en compte dans l'élaboration du projet.

4. Présentation du matériel élaboré

4.1. Démarche de présentation du matériel

Certains membres de l'URAPEI Nord-Pas-de-Calais ont formulé le souhait de pouvoir disposer d'un matériel qui accompagnerait la grille d'évaluation de la communication de la personne polyhandicapée de D. Crunelle, afin de l'utiliser au mieux. Ils ont avancé l'idée qu'ils manquaient d'un matériel concret qui faciliterait la démarche d'évaluation. C'est pour répondre à leur demande que D. Crunelle a envisagé que nous fournissions aux établissements intéressés une mallette regroupant du matériel adapté à chaque item de la grille d'évaluation.

Nous en sommes venues à présenter un prototype de mallette lors d'une réunion fin mars 2012 avec toutes les personnes désirant s'impliquer dans la démarche CHESSEP. Les onze établissements souhaitant avoir leur propre mallette se sont fait connaître auprès de l'URAPEI, qui nous a remis un financement global pour la production de toutes les mallettes début mai 2012. Chaque établissement a pu disposer de sa mallette mi-juin 2012 afin de pouvoir commencer les évaluations au plus vite.

4.2. Contenu du matériel

La mallette comporte du matériel destiné à faciliter l'évaluation jusqu'au NEC 7 du plan réceptif, les niveaux suivants ne permettant pas l'utilisation d'objets concrets, ainsi que des fiches explicatives pour ce qui concerne le plan expressif. Son contenu est répertorié dans le tableau ci-dessous selon les domaines d'évaluation auxquels il est destiné.

Tableau III : contenu de la mallette

PLAN RECEPTIF	
NEC 1 : communication totale	
Perception auditive	Dictaphone Boîte à «meuh»
Perception visuelle	Lampe torche

	Éventail de couleurs Support en vichy noir et blanc Plumes colorées Petits personnages
Perception tactile	Éventail tactile Pinceau en silicone Plumes colorées
Perception olfactive	Petits flacons
Perception gustative	Petits flacons et cuillères en plastique
Perception vibratoire	Poisson vibrant
Sensibilité à la prosodie	Dictaphone
NEC 2 : communication extra-verbale	
Compréhension contextuelle	Fiche explicative
Compréhension d'intonations	Dictaphone
NEC 3 : règles de communication	
Attention conjointe	Fiche explicative
NEC 4 : début de symbolisme	
Gestes symboliques	Fiche explicative
Compréhension verbale	Fiche explicative
NEC 5 : langage signifiant	
Désignation spontanée	Personnages miniatures Objets miniatures Images et photographies Support scratch pour les images et photographies
NEC 6 : langage verbal	
Désignation sur demande	Images et photographies Support scratch pour les images et photographies
NEC 7 : début de syntaxe	
Désignation sur demande	Images et photographies Support scratch pour les images et photographies
PLAN EXPRESSIF	
NEC 1 : communication totale	
Interactions non-verbales	Fiche explicative
NEC3 : règles de communication	
Tours de rôle et de parole	Fiche explicative
NEC 4 : début de symbolisme	

Gestes symboliques	Fiche explicative
NEC 5 : langage signifiant	
Mots signifiants	Fiche explicative
NEC 6 : langage verbal	
mot-phrase	Fiche explicative
NEC 8 : explosion du langage	
Surgénéralisation grammaticale	Fiche explicative

Nous avons donc inclus dans la mallette :

- ***Un dictaphone***, sur lequel nous avons enregistré des *bruits familiers* (chien, oiseaux, téléphone, voiture, bruits de vaisselle, chat, eau qui coule, toc à la porte), des *bruits inhabituels* (aspirateur, chasse d'eau, klaxon, tronçonneuse), des *instruments de musique* (flûte, guitare acoustique, guitare électrique, piano, trompette, violon, cloche) et *différentes sortes de musique* (musique africaine, musique asiatique, musique de cirque, musique orientale, musique classique, comptine) afin d'évaluer la perception auditive, ainsi que des *phrases intonatives* (défense, reproche, interrogation, compliment) pour évaluer la sensibilité à la prosodie et la compréhension d'intonations . Nous avons fait en sorte que le dictaphone puisse également servir à l'enregistrement des voix de l'entourage de chaque personne évaluée .

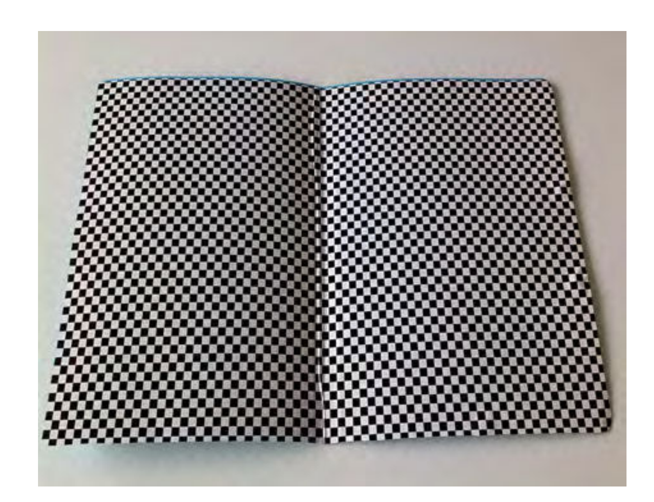




- ***Un objet sonore***, sous la forme d'une « boîte à meuh », toujours dans le cadre de la perception auditive.

- ***Une petite lampe torche***, pour tester la perception visuelle, que ce soit pour la poursuite, la fixation ou la détection périphérique ; il est possible de la faire clignoter manuellement.





- ***Un support cartonné en vichy noir et blanc***, afin d'offrir un support contrasté pour présenter des objets dans l'évaluation de la perception visuelle .
- ***Des personnages miniatures***, sous forme de « Barbie » et de « Ken », pour l'évaluation de la perception visuelle et l'évaluation de la désignation spontanée .





- ***Un éventail de couleurs*** plastifié pour tester la perception visuelle.

- ***Un éventail tactile***, composé de surfaces lisses, rugueuses, douces, molles, rigides,en relief (plastique lisse, papier ponce, tulle, moquette à poils longs, plastique dur avec des motifs), afin d'explorer la perception tactile .





- ***Des plumes colorées***, qui peuvent servir à la fois pour la perception visuelle et la perception tactile.
- ***Un pinceau en silicone*** pour tester la perception tactile.





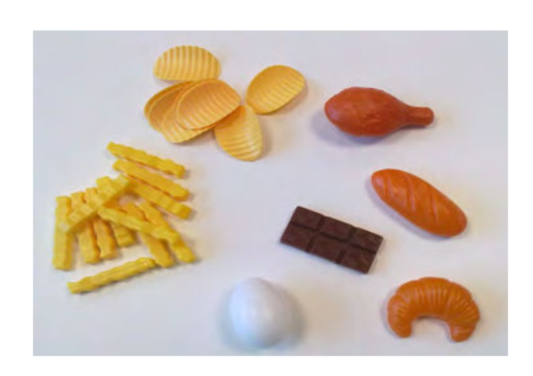
- ***Des petits flacons en verre*** refermables, accompagnés de ***cuillères en plastique***, destinés à contenir des produits alimentaires pour évaluer la perception gustative ou des produits odorants pour la perception olfactive.

- ***Un petit poisson vibrant*** pour explorer la perception vibratoire.





- ***Des objets miniatures***, pour tester la désignation spontanée ou sur demande. Nous avons inclus des *fruits* (raisin, poire, orange, banane, fraise), *légumes* (maïs, carotte, salade, tomate) et *autres aliments* (frites, poulet, chips, croissant, pain, œuf, tablette de chocolat), des éléments de *vaisselle* (verre, fourchette, couteau, petite cuillère, petite assiette, grande assiette), des *animaux de la ferme/domestiques* (chèvre, âne, vache, cochon, cheval, mouton, chat, chien), des *animaux sauvages* (lion, tigre, zèbre, éléphant, hippopotame), et des *moyens de transport* (voiture, train, camion). Ces objets sont classés dans des petits sacs selon leur catégorie.









- ***Des images et des photographies*** afin d'explorer la désignation spontanée ou sur demande. Elles reprennent les objets miniatures énumérés auparavant, mais ne s'y limitent pas. Dans la mesure du possible, nous avons fait en sorte que les éléments des images et des photographies soient les mêmes, à savoir des *fruits* (raisin, poire, orange, banane, fraise), *légumes* (maïs, carotte, salade, tomate) et *autres aliments* (frites, poulet, chips, croissant, pain, glace, ketchup, coca) , des éléments de *vaisselle* (verre, fourchette, couteau, petite cuillère, assiette, bol), des *animaux de la ferme/domestiques* (chèvre, âne, vache, cochon, cheval, mouton, chat, chien, poisson, oiseau), des *animaux sauvages* (lion, tigre, zèbre, éléphant, hippopotame), des *moyens de transport* (voiture, train, camion, camionnette, avion, vélo, moto), des *émotions* (être en colère, être joyeux, être triste, avoir peur, être fatigué, avoir mal, être content), des *objets de la vie quotidienne* (fauteuil roulant, brosse à dents, brosse à cheveux, salle de bain, lit, téléphone, téléphone portable, ordinateur, télévision, arbre, fleur), des *verbes simples* (avoir chaud, avoir froid, rire, pleurer, boire, manger, se doucher, aller aux toilettes, s'ennuyer, dormir) et des *vêtements* (culotte, slip, chaussettes, chaussures, chaussures de sport, pantalon, chemise, jupe, robe, manteau, pull). Ces images et photographies sont classées dans des petits sacs selon leur catégorie, sans toutefois différencier images et photographies. Toutes ont une pièce de scratch au dos afin de pouvoir être fixées à un support.



- ***Un support cartonné pour les images et photographies*** ; il comporte six pièces de scratch, suffisamment éloignées les unes des autres afin que restent possibles une désignation par le regard ou une désignation gestuelle rendue imprécise par la pathologie motrice.





- ***Un manuel*** destiné à accompagner l'utilisation du matériel ; il regroupe la liste du matériel contenu dans la mallette, la répartition du matériel selon les items de la grille d'évaluation, des conseils pratiques au sujet de la démarche CHESSEP, une notice simplifiée de prise en main du dictaphone, ainsi que des fiches explicatives concernant des concepts théoriques abordés dans la grille : gestes symboliques, attention conjointe, compréhension contextuelle, compréhension verbale, interactions non-verbales, tours de rôle et de parole, mots signifiants, mot-phrase, surgénéralisation grammaticale.

4.3. Conditions d'élaboration de la mallette: démarche de qualité et contraintes

4.3.1. Facilitation de l'évaluation

La mallette est destinée à rendre accessibles le plus possible les items de la grille d'évaluation aux différents examinateurs, à travers des objets concrets et variés et des fiches expliquant les termes spécifiques utilisés dans la grille. Le contenu de la mallette a été pensé de manière à balayer un maximum d'items de la grille, dans la mesure où il était possible de les accompagner d'un matériel ; en effet, certains items

ne permettent pas la création d'un matériel approprié et ne peuvent correspondre qu'à l'observation fine de la personne évaluée au quotidien. C'est notamment le cas pour l'évaluation du plan expressif, c'est pourquoi seules des fiches explicatives accompagnent certains items.

Le but est également que le matériel explore le plus de canaux possible, en particulier sur le plan sensoriel, c'est pourquoi les objets présents dans la mallette ciblent majoritairement les items demandant des stimulations auditives, visuelles et tactiles. La communication de la personne polyhandicapée étant essentiellement non-verbale, il est donc d'autant plus important de permettre une bonne évaluation des canaux pouvant être utilisés dans cette situation.

4.3.2. Un matériel destiné à s'inscrire dans le quotidien de la personne polyhandicapée

Il est nécessaire de souligner que le matériel que nous avons proposé n'est pas exhaustif, et que tous les éléments ne doivent pas obligatoirement être utilisés. Ce point a été clairement expliqué aux participants à la démarche, que ce soit lors des réunions comme dans le manuel accompagnant la mallette. En effet, les examinateurs sont entièrement libres de mener l'évaluation en rajoutant du matériel qui leur semble cohérent, selon la connaissance qu'ils sont de la personne évaluée ; il peut s'agir d'objets familiers à la personne ou bien d'un matériel qui lui aurait été présenté pour l'occasion car susceptible de provoquer une réaction. De même, certains des objets présents dans la mallette peuvent ne pas convenir à la personne et ne sont donc pas utilisés ; ça peut être le cas, par exemple, des images et photographies qui permettent de tester la désignation ; or, cet item n'apparaît pas avant le NEC 5 (langage signifiant), et certaines évaluations ne peuvent pas se poursuivre jusqu'à ce niveau.

Également, l'évaluation ne saurait se limiter à l'usage strict du matériel proposé car la mallette s'adresse aux enfants et aux adultes. Nous avons donc proposé un matériel qui ne soit pas infantilisant pour les adultes, mais qui reste néanmoins à la portée des enfants ; par conséquent il est naturel que les examinateurs agrémentent la mallette d'objets correspondant plus particulièrement à l'âge et aux centres d'intérêt de la personne qu'ils évaluent.

Ce dernier point témoigne de la difficulté à créer un matériel standardisé, les particularités des personnes polyhandicapées nécessitant une évaluation aussi large que précise : le milieu culturel et familial par exemple peut influencer très fortement les intérêts de la personne, et ses capacités d'expression restreintes ne permettent pas toujours de les mettre en évidence. Il s'agit donc de présenter à la personne le stimulus adéquat selon son vécu et son environnement, afin d'avoir la possibilité de discerner une réaction à ce stimulus. Un tel niveau de subjectivité ne peut donc qu'être difficilement atteint avec un matériel standardisé, c'est pourquoi l'utilisation de la mallette ne se veut pas figée dans les limites de son contenu, les objets cohérents à présenter lors des évaluations pouvant varier d'une personne à l'autre.

Nous avons fait en sorte que le contenu de la mallette soit en lien avec le quotidien des personnes polyhandicapées et donc davantage susceptible de provoquer des réactions. Le choix des images et photographies notamment s'est orienté de manière à ce que les objets représentés puissent être identifiés au mieux ; par exemple, dans la catégorie des éléments de vaisselle, les images choisies représentent des couverts adaptés, comme ceux qu'une personne polyhandicapée mangeant seule peut utiliser. D'autres images ciblent clairement les activités quotidiennes de la personne (catégories des objets de la vie quotidienne ou encore des verbes simples), et finalement la majorité des objets miniatures, images et photographies sont supposées avoir un référent connu de toute personne ; si certains sont plus spécifiques (certains items des animaux, des moyens de transports et certains enregistrements sur le dictaphone), c'est pour couvrir plus largement d'éventuels domaines de connaissance et permettre dans ce cas une évaluation plus approfondie.

4.3.3. Critères pratiques de la réalisation

Il nous a semblé indispensable de proposer un matériel prenant en compte la pathologie globale des personnes évaluées. En effet, les troubles moteurs, toniques et sensoriels des personnes porteuses de polyhandicap peuvent biaiser les conditions de l'évaluation, et empêcher en conséquence sa bonne réalisation, c'est pourquoi il est particulièrement important d'utiliser un matériel qui soit adapté et donc qui ait été pensé en fonction des difficultés liées au polyhandicap. La production de la

mallette a ainsi été menée, que ce soit lors de l'achat des objets ou lors de leur réalisation manuelle, avec l'idée constante que le matériel devait pouvoir être manipulé par des personnes polyhandicapées avec des troubles majeurs de la motricité et du tonus.

Tout d'abord, nous avons pris soin de n'inclure dans la mallette que des objets suffisamment grands, non seulement pour qu'ils ne puissent pas être ingérés mais aussi pour qu'ils soient plus facilement identifiables par les personnes ayant un déficit visuel, et qu'ils puissent être manipulés aisément. Cela vaut non seulement pour les objets miniatures, dans la mesure du possible avec ce que nous avons pu trouver dans le commerce, mais également pour les images et photographies qui ont été réalisées dans un format assez grand pour permettre la reconnaissance et la manipulation. De même, le support en scratch pour les images et photographies a été conçu dans un format qui facilite la désignation visuelle comme la désignation gestuelle avec une personne aux capacités motrices limitées par la pathologie et/ou rendues difficiles par les troubles toniques ; ainsi, il est possible de ne mettre que deux images à la fois, à l'opposé l'une de l'autre sur le support, pour qu'une désignation puisse être identifiable.

Également, il était important que les éléments soient suffisamment solides, afin ne n'être pas abîmés lors des manipulations, et qu'aucun morceau d'objet ne puisse se briser et être ingéré par la suite. Ainsi, les images et photographies, et que l'éventail coloré, ont été plastifiés ; les objets choisis l'ont été aussi sur ce critère de solidité. Par exemple, les personnages miniatures du prototype ont tout d'abord été confectionnés en pâte « fimo » afin que nous puissions contrôler leur taille et leur aspect, mais leur fragilité nous a amenées ensuite à choisir des poupées selon le modèle « barbie et ken », davantage résistantes.

Il nous a paru essentiel aussi de permettre une manipulation sécurisée, sans risque pour la personne de se blesser. Ainsi, nous avons coupé les nageoires en caoutchouc des poissons vibrants qui étaient facilement arrachables et auraient pu être avalées. De même, les coins des photographies et images, acérés une fois la plastification effectuée, ont été arrondis pour que les personnes ne se griffent pas

avec. Nous avons également fait en sorte que les objets miniatures ne comportent aucune partie qui puisse facilement se casser et ainsi être susceptible d'être ingérée.

Enfin, le matériel proposé se devait d'être suffisamment attirant, donc de taille et de coloris adéquats. Pour cela, nous avons inclus un support contrasté en vichy noir et blanc pour présenter les objets et qu'ils puissent être mieux perçus. Nous avons cependant précisé de ne pas utiliser ce genre de fond avec les personnes épileptiques, de crainte de provoquer une crise. Également, les plumes, initialement destinées à la seule stimulation tactile, ont été achetées colorées et peuvent donc être utilisées aussi pour tester la perception visuelle. Il en est de même pour le poisson vibrant, qui est de couleur vive.

4.3.4. Recherche de la qualité du matériel proposé

La réalisation de la mallette nous a amenées à rechercher des produits correspondant aux critères exposés précédemment tout en étant d'une qualité satisfaisante lors de l'utilisation. Le prototype de la mallette diffère donc un peu de celles que nous avons livrées aux établissements. Nous avons changé le modèle du dictaphone, en constatant que celui choisi initialement ne pouvait pas se synchroniser à un ordinateur et que sa qualité de son était discutable. Notre choix s'est finalement porté sur un modèle de gamme supérieure, comprenant une connexion par port USB ainsi qu'une meilleure qualité sonore. Certaines photographies et images ont également été changées au profit d'autres plus facilement identifiables par les personnes évaluées, que ce soit au niveau du contraste fond/forme ou au niveau de la représentation même de l'objet. De la même manière, le contenu de ces images et photographies a été modifié, certaines étant supprimées car n'ayant que trop peu de rapport avec ce que les personnes évaluées peuvent reconnaître, et d'autres étant ajoutées afin d'élargir le champ de l'évaluation tout en restant dans le cadre d'objets courants.

Un point important de notre démarche a été d'harmoniser autant que possible le contenu des objets miniatures, images et photographies, afin d'explorer plus finement les capacités de désignation. Ainsi, nous proposons pour chaque objet miniature l'image ainsi que la photographie correspondantes, la reconnaissance d'un objet miniature se faisant souvent plus facilement que la reconnaissance d'une

photographie le représentant, et celle de l'image étant théoriquement la moins aisée. Certaines images ne trouvent en revanche pas leur pendant dans les photographies, le concept représenté étant trop abstrait (« avoir chaud ») ; cette recherche de correspondance a également été freinée par les droits portés sur les photographies que nous pouvions trouver sur internet. C'est pour cette raison que nous avons nous-même réalisé la majorité des photographies représentant une expression faciale.

La recherche du contenant adéquat de notre matériel répondait aussi à plusieurs critères, et nous avons pu trouver une mallette en plastique dur et à roulettes, ce qui la rend donc facilement transportable et garantit le bon état des objets qu'elle contient. Sa taille est parfaitement adaptée à tous les objets et permet même d'en ajouter quelques uns selon les besoins. Elle peut assez facilement être rangée dans un placard et n'est donc pas encombrante.

Enfin, notre objectif était de pouvoir proposer aux établissements un matériel de qualité à moindre coût, afin que le financement ne devienne pas un obstacle à la démarche. Le prix du prototype s'est élevé à 200 euros environ, à la charge de D. Crunelle. Cette somme a été avancée par chaque établissement participant avant le début de la réalisation, l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais ayant centralisé les fonds reçus pour nous les transmettre. Le prix a toutefois pu être baissé lors de la production des onze mallettes commandées, la réalisation en grand nombre qui suppose des achats groupés ayant minimisé les dépenses. Chaque établissement a finalement payé sa mallette 154,45 euros. Ce coût se justifie par la qualité que nous avons voulu apporter aux produits contenus dans la mallette, afin qu'ils puissent être utilisés sur le long terme.

5. Réalisation d'un DVD illustrant la démarche d'évaluation

5.1. Objectifs

Afin d'illustrer la démarche d'évaluation et de rendre compte de la diversité des stratégies de communication, nous avons demandé aux équipes et aux familles de filmer certains moments du quotidien et/ou des situations plus dirigées au domicile de la personne ou en établissement. Certaines équipes ont utilisé de petites séquences vidéo réalisées par l'équipe ou la famille lors des réunions de synthèse. Elles ont permis de compléter et d'affiner les observations de chacun lors de l'évaluation des items de la grille.

5.2. Réalisation

5.2.1. Réalisation des séquences

Les équipes de l'IME de Beuvry, du SESSAD de Béthune et du FAM de Calais nous ont transmis de nombreuses séquences vidéos concernant les enfants 1 et 2 et l'adulte 12. Les familles des deux enfants ont filmé des moments du quotidien ritualisés (comme la toilette, le repas ou l'habillage) ainsi que des situations spontanées d'échange, de jeu ou de partage.

L'équipe du FAM a filmé un adulte lors de situations plus dirigées, permettant une évaluation des capacités de communication plus élaborées. Cette personne présente une infirmité motrice cérébrale sévère avec un niveau de communication relativement élaboré.

5.2.2. Choix et montage des séquences

Dans la mesure du possible, nous avons sélectionné des séquences vidéos illustrant chaque item de chaque NEC, et mettant en évidence les différentes stratégies adoptées par les personnes et le matériel que l'on peut utiliser. Nous avons souhaité que ces séquences montrent ce que peut être une démarche d'évaluation, à la fois dans un environnement familial et dans un cadre plus institutionnel.

Afin de réaliser le montage et le sous-titrage de ces séquences, nous avons fait appel aux compétences de Patrick Arpaillange, Florian Coste, Elodie Brauer et Aurélien Carlier qui ont bien voulu nous aider à mener à bien ce projet vidéo.

6. Le questionnaire de qualité de vie

6.1. Présentation du questionnaire

Au cours de la réalisation des évaluations, nous avons élaboré un nouveau questionnaire, pour compléter nos informations sur les conditions de vie au quotidien des personnes évaluées, en collaboration avec un autre binôme d'étudiantes travaillant sur la démarche CHESSEP sous la direction de D.Crunelle. Ce questionnaire cible de façon détaillée les activités de vie quotidienne afin que nous puissions recueillir un maximum d'informations au sujet des personnes en dehors du cadre de l'évaluation.

Il permet d'aborder de façon précise les domaines suivants :

- l'histoire de vie
- la pathologie (type de pathologie, topographie et typologie motrice, troubles associés, âge du diagnostic)
- le parcours institutionnel
- l'installation posturale et l'appareillage
- les déplacements (mode, motivation)
- le lever et le coucher
- le sommeil
- la toilette
- l'habillage et le déshabillage
- l'alimentation (conditions, goûts, techniques particulières, troubles liés)
- le change
- le bavage
- l'autonomie
- la manipulation d'objets
- l'expression des sentiments
- l'orientation temporelle et spatiale
- la sociabilité et les capacités d'adaptation

Le questionnaire est destiné à être rempli par les familles comme par les équipes des structures; ainsi, toute personne ayant une bonne connaissance de

l'enfant ou de l'adulte évalué peut fournir les éléments nécessaires à une meilleure compréhension de la manière dont se déroule leur quotidien.

6.2 Objectifs du questionnaire

6.2.1 Intérêt dans le cadre de l'évaluation de la communication

Le questionnaire est à même de fournir des renseignements utiles à l'analyse fine des grilles d'évaluation, en apportant des paramètres supplémentaires dans le traitement des données et leur synthèse. Dans cette perspective, les questions concernant la pathologie nous permettent de faire le lien entre les stratégies observées, les compétences et émergences de chaque personne et les différents troubles inhérents au polyhandicap qui sont rapportés. Les informations ainsi obtenues garantissent l'établissement de profils individuels plus précis et une analyse globale davantage détaillée et, par conséquent, de meilleure qualité.

Ce questionnaire présente également l'avantage de situer la personne dans son cadre de vie, et évite ainsi de ne l'appréhender qu'au travers de l'évaluation de la communication qui est lui proposée et qui pose des limites de par la précision des items composant la grille. Notre rôle dans la démarche CHESSEP n'est pas uniquement de mener une étude sur des sujets mais bien de l'inscrire dans une dimension humaine ; pour cela, une connaissance plus approfondie du quotidien des personnes évaluées est indispensable ; elle nous permet de nous représenter d'une façon plus réelle les conditions de vie de toutes ces personnes dont nous dressons les profils.

6.2.2 L'élaboration des outils personnalisés

L'évaluation de la communication est destinée à permettre la mise en place d'outils personnalisés qui favoriseront la transmission des informations utiles au sujet de chaque personne entre tous les aidants lors des situations de vie quotidienne. Il s'agit d'informations liées aux postures et aux installations, aux techniques particulières requises, aux goûts et préférences de la personne, aux rituels dont elle a besoin et au matériel à utiliser lors des repas, de la toilette, de l'habillage et du déshabillage, du lever et du coucher. Grâce à cela, les différents intervenants auprès de la personne pourront l'aborder de la même manière et dans les conditions

optimales au cours des activités quotidiennes. Un recueil de renseignements indispensable à la bonne compréhension de la personne pourra également être proposé, sous forme de « dico-perso » ; celui-ci va synthétiser les informations de base au sujet de la personne de façon à ce qu'elle puisse être appréhendée par tous de la manière la plus appropriée possible. Une approche homogène et adaptée de la part de leur entourage ne peut qu'être bénéfique à la vie relationnelle et à la prise en charge globale des personnes polyhandicapées.

Le questionnaire visant particulièrement ces activités de vie quotidienne, il apporte donc nombre d'informations essentielles à la réalisation de ces différents outils. Les renseignements obtenus au sujet de la toilette, du lever et du coucher, de l'alimentation, de l'habillage et du déshabillage seront transposés sur les outils correspondants, dans le souci d'une précision maximale. Les questions concernant les données médicales, ainsi que les autres domaines du quotidien qui ne bénéficient pas d'outils qui leur sont propres, serviront à l'établissement du « dico-perso », pour une bonne connaissance globale de la personne. Par conséquent, tous les membres de l'entourage de chaque personne, que ce soit au niveau de la famille comme des équipes de professionnels, pourront adopter face à elle l'attitude la plus appropriée possible et seront en mesure d'interagir au mieux avec elle et de potentialiser la prise en charge lors des différentes situations quotidiennes.

Résultats

Au 1er février 2013, échéance donnée à tous les établissements pour nous remettre les protocoles d'évaluation, nous avons recueilli un total de 14 évaluations.

9 concernent des enfants et 5 des adultes.

1. Recueil des données : population enfant

Le tableau ci-dessous regroupe les données concernant les NEC maximums cotés comme compétence et émergence sur les versants réceptif et expressif.

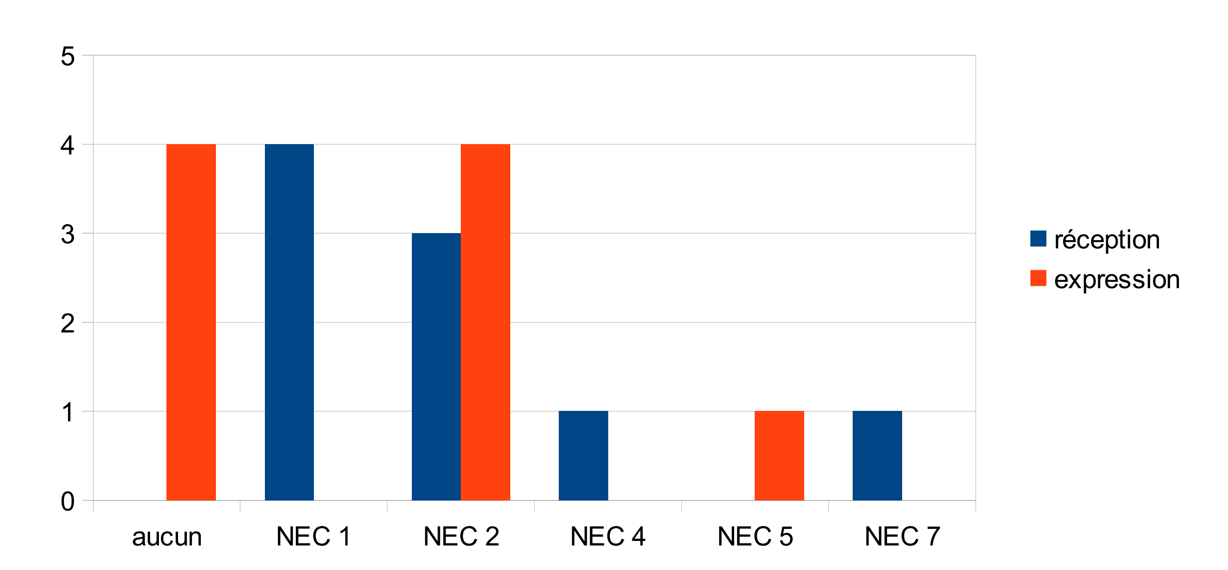
Tableau IV : NEC maximum enfants

Enfants évalués	NEC maximal en **RECEPTION**		NEC maximal en **EXPRESSION**	
1	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 1	NEC 4	NEC 2	NEC 3
2	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 4	NEC 7	NEC 2	NEC 4
3	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 2	NEC 4	NEC 2	NEC 4
4	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 1	NEC 5	NEC 2	NEC 4
5	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 2	NEC 4	aucun	NEC 4
6	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 2	NEC 4	aucun	NEC 4
7	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 1	NEC 3	aucun	NEC 2
8	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 7	NEC 10	NEC 5	NEC 6
9	compétence	émergence	compétence	émergence
	NEC 1	NEC 7	aucun	NEC 6

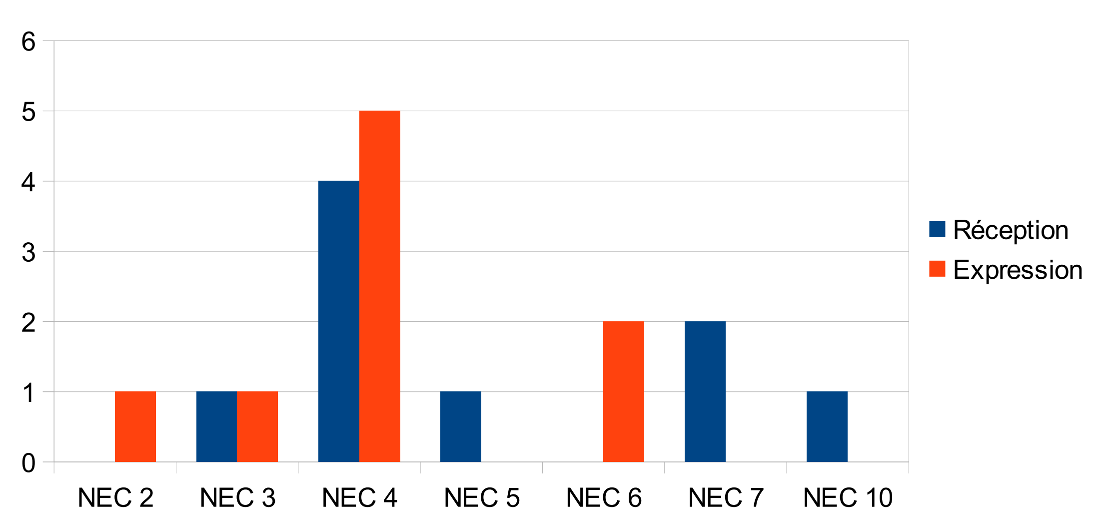
On constate que pour l'ensemble de la population, le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif. Ce résultat témoigne de la nécessité d'investiguer la réception et la compréhension des enfants, et ne pas s'en tenir à la manifestation de certaines réactions au niveau expressif.

Les diagrammes suivants montrent la fréquence des NEC maximums cotés comme compétence (c'est-à-dire considérés comme compétence) puis ceux cotés en émergence.

Figure 4: fréquence des NEC acquis chez les enfants



En réception, les capacités de communication acquises de la majorité des enfants concernent les NEC 1 et 2, ce qui correspond à une communication totale basée sur les perceptions sensorielles et à une communication dite extra-verbale. En expression, la plupart des enfants ne dépassent pas le NEC 2 et pour certains aucun NEC n'est complètement acquis. Cependant, l'on remarque qu'un enfant dépasse le NEC 5 en réception, ce qui signifie qu'il a des capacités de communication davantage élaborées que celles habituellement rencontrées chez les personnes polyhandicapées. Précisons que cet enfant présente un syndrome de Rett (enfant 8).



Les NEC correspondant aux capacités émergentes sont nettement supérieurs à ceux cotés comme compétence. En effet, la moitié des enfants se situe aux NEC 3 et 4 (début de symbolisme) pour le versant réceptif. Certains items des NEC 7 et 10 sont même en émergence pour deux d'entre eux. En expression, les émergences se situent entre les NEC 2 et 4. Deux enfants emploient parfois un langage verbal (NEC 6).

2. Recueil des données : population adulte

Comme pour les enfants, les données relatives aux NEC relevés en compétence et en émergence dans les protocoles sont regroupées dans le tableau ci-dessous. Pour l'un des adultes, nous avons deux cotations différentes car l'équipe nous a fait parvenir le protocole qu'elle avait coté ainsi que celui rempli par la famille.

Tableau V : NEC maximum adultes

<table>
<tr><td>Adultes évalués</td><td colspan="4">NEC maximal en RECEPTION</td><td colspan="4">NEC maximal en EXPRESSION</td></tr>
<tr><td rowspan="2">12</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td></tr>
<tr><td colspan="2">NEC 8</td><td colspan="2">NEC 10</td><td colspan="2">NEC 1</td><td colspan="2">NEC 10</td></tr>
<tr><td rowspan="3">16</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td></tr>
<tr><td>MAS</td><td>Famille</td><td>MAS</td><td>Famille</td><td>MAS</td><td>Famille</td><td>MAS</td><td>Famille</td></tr>
<tr><td>NEC 1</td><td>aucun</td><td>NEC 7</td><td>NEC 7</td><td>aucun</td><td>aucun</td><td>NEC 3</td><td>NEC 2</td></tr>
<tr><td rowspan="2">17</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td></tr>
<tr><td colspan="2">NEC 1</td><td colspan="2">NEC 8</td><td colspan="2">NEC 1</td><td colspan="2">NEC 5</td></tr>
<tr><td rowspan="2">18</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td></tr>
<tr><td colspan="2">NEC 5</td><td colspan="2">NEC 6</td><td colspan="2">NEC 2</td><td colspan="2">NEC 6</td></tr>
<tr><td rowspan="2">19</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td><td colspan="2">compétence</td><td colspan="2">émergence</td></tr>
<tr><td colspan="2">NEC 1</td><td colspan="2">NEC 7</td><td colspan="2">NEC 2</td><td colspan="2">NEC 6</td></tr>
</table>

Chez tous les adultes évalués, le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif.

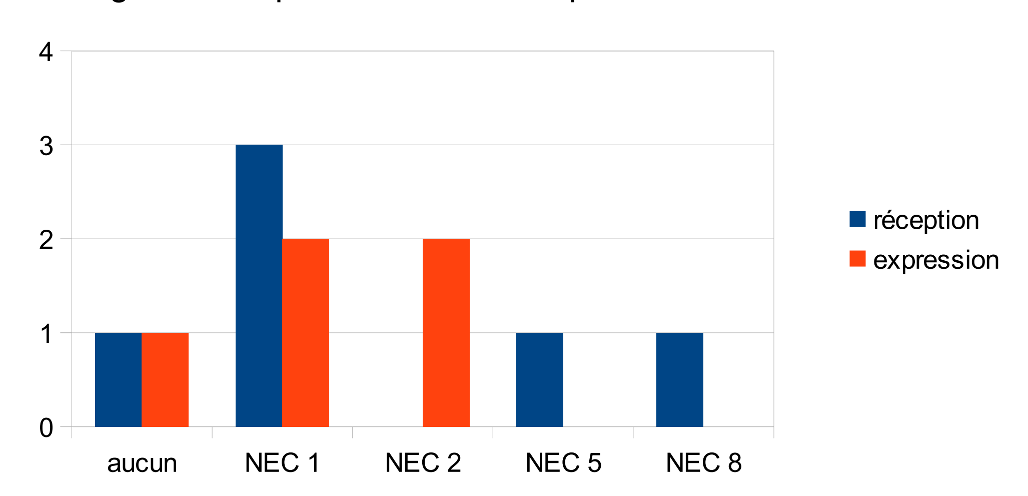
Au vu des résultats recueillis, on observe que l'évaluation s'est déroulée bien au-delà du NEC 5 pour quatre adultes en ce qui concerne les émergences.

L'évaluation de l'adulte 12, dont la cotation va jusqu'au NEC 10 pour les deux versants, doit cependant être relativisée. En effet, le NEC 10 en expression a été coté en début d'émergence pour l'accès au code pictographique seulement. La personne peut parfois désigner quatre pictogrammes, mais de façon variable et incertaine, d'après les remarques de l'équipe. Par ailleurs, les NEC 6,7,8, et 9 dans leur ensemble ne sont pas acquis.

En revanche, le niveau réceptif de cette personne est élaboré. Cette dernière a accès à une compréhension du langage courant du quotidien (NEC 8) .

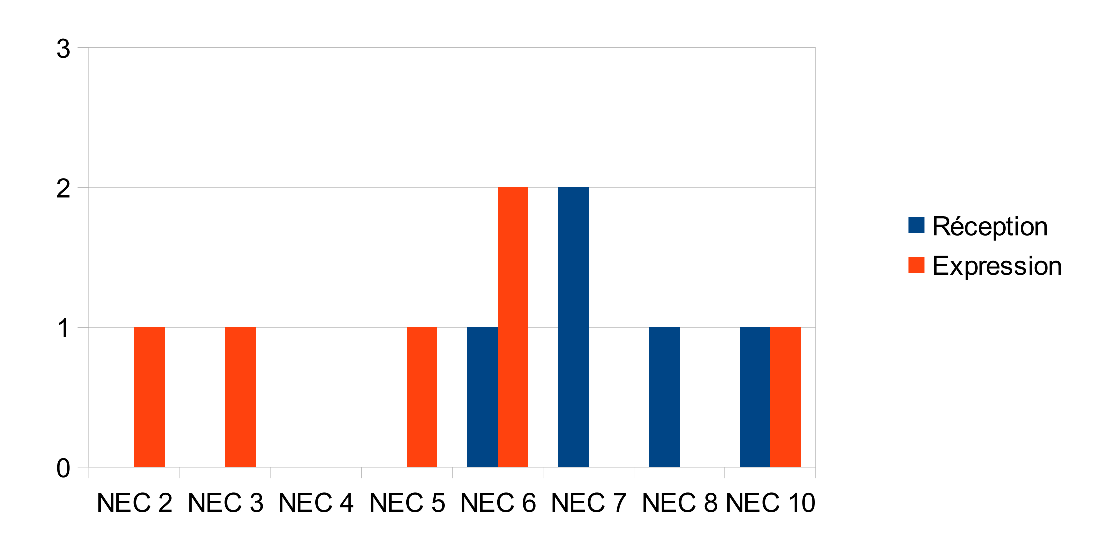
Les diagrammes ci-dessous donnent des indications quant à la fréquence des NEC maximums acquis et ceux en émergence chez les adultes.

Figure 6: fréquence des NEC acquis chez les adultes



Notons qu'en réception, les compétences des adultes se situent en majorité au NEC 1 (communication totale). En expression, les capacités acquises concernent les NEC 1 et 2 et pour un adulte, aucun NEC n'a pu être considéré comme totalement acquis.

Figure 7: fréquence des NEC en émergence chez les adultes



On remarque une fois de plus que les capacités émergentes concernent des NEC supérieurs aux compétences. Par ailleurs, il apparaît que les niveaux de

communication en émergence sont moins homogènes et plus dispersés que chez les enfants. Le nombre d'adultes étant inférieur à celui des enfants, il semble toutefois difficile d'établir une comparaison des profils entre les deux populations.

3. Présentation des profils de communication

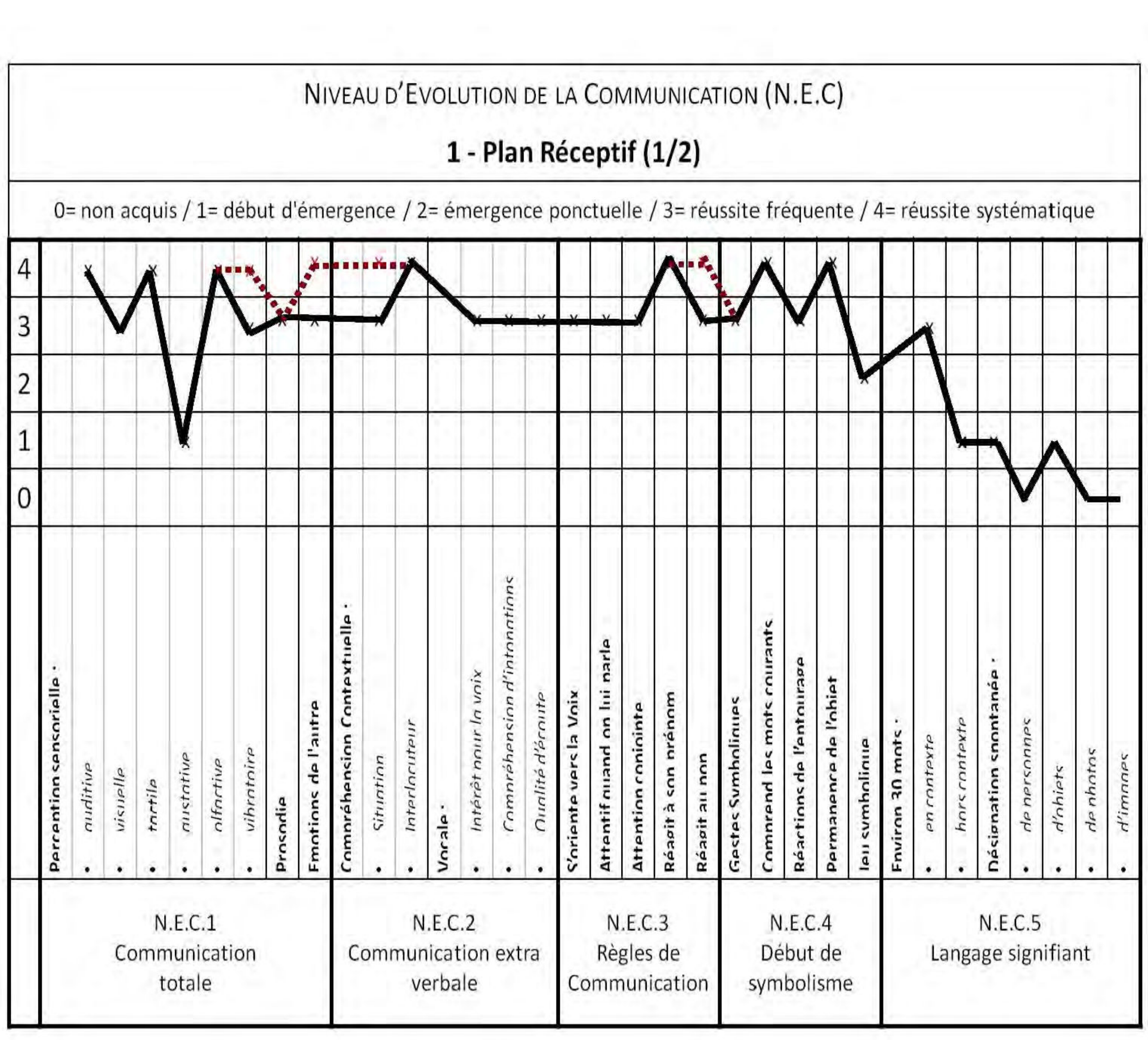
Nous avons fait le choix de présenter un profil de communication complet d'enfant et un d'adulte. Une analyse approfondie de certains aspects contenus dans les grilles d'évaluation sera présentée ci-après afin de donner une image d'ensemble des 14 évaluations. Les autres profils ont également fait l'objet d'une analyse (annexes 1 à 12) .

3.1. Présentation du profil de communication de l'enfant 2

Cet enfant présente un polyhandicap suite à une encéphalopathie . Il est âgé de 7 ans au moment de l'évaluation, qui a été réalisée de mai à décembre 2012 par l'équipe de l'IME de Beuvry (chef de service, éducateurs, orthophoniste, psychomotricienne) et les parents. Plusieurs réunions ont été organisées au cours de cette période afin que chacun puisse échanger et évaluer chaque domaine de la communication sur les versants réceptif et expressif. Des séquences vidéos réalisées par les parents et l'équipe ont servi de support afin d'approcher un consensus lors de la cotation mais aussi de découvrir des capacités qui ne s'exprimaient que dans un contexte particulier. L'utilisation de la vidéo a également permis de mettre en évidence des réactions qui peuvent passer inaperçues lors d'une situation de vie quotidienne ou d'évaluation.

Ci-après, nous présentons les profils de communication sur le versant réceptif puis sur le versant expressif. Pour certains items de la grille, une cotation est différente lorsqu'il n'y a pas eu de consensus (lorsqu'elle est différente de l'équipe, la cotation de la famille apparaît en pointillés rouge ....).

3.1.1. Profil réceptif



NIVEAU D'EVOLUTION DE LA COMMUNICATION (N.E.C)

1 - Plan Réceptif (2/2)

0= non acquis / 1= début d'émergence / 2= émergence ponctuelle / 3= réussite fréquente / 4= réussite systématique

4												
3												
2												
1												
0												
	Nombreux mots du quotidien	Verbes du quotidien	Montre des photos sur demande	Montre des images sur demande	Comprend des petites phrases	Comprend des consignes simples	Désigne des photos sur demande	Désigne des images sur demande	Compréhension du langage courant du quotidien	Compréhension du langage courant de l'adulte	Compréhension de mots écrits	Compréhension de pictos abstraits
	N.E.C.6 Langage verbal				N.E.C.7 Début de Syntaxe				N.E.C.8 Explosion du langage	N.E.C.9 Langage constitué	N.E.C.10 Accès aux symboles écrits	

3.1.2. Profil expressif

NIVEAU D'EVOLUTION DE LA COMMUNICATION (N.E.C)

2 - Plan Expressif (1/2)

0= non acquis / 1= début d'émergence / 2= émergence ponctuelle / 3= réussite fréquente / 4= réussite systématique

4
3
2
1
0

Niveau	Items
N.E.C.1 Communication totale	Cris, pleurs non signifcatifs; Intéractions non verbales : • *regard* • *posture* • *mimique*
N.E.C.2 Communication extra verbale	Cris, pleurs identifiables; Emissions vocales diversifiées; Sourire intentionnel
N.E.C.3 Règles de communication	Bruits, onomatopées signifiants; imitation des intonations de l'adulte; respect du tour de rôle et de parole; Emet des sons face à son image, à des objets connus
N.E.C.4 Début de symbolisme	Gestes symb. hors contexte; Gestes symboliques en contexte • *sur imitation* • *sur demande* • *spontanément*; Protolangage; Chantonne; Montre ce qu'il veut
N.E.C.5 Langage signifiant	Quelques mots signifiants; Désignation : • *personnes* • *objets familiers* • *objets miniatures* • *photos* • *images*

3.1.3. Synthèse du profil

Cet enfant atteint un niveau 4 en réception, ce qui signifie qu'il a accès à un début de symbolisme. Il comprend des mots courants et la permanence de l'objet est acquise. La cotation se poursuit au NEC 7, pour la compréhension de petites phrases. Cependant, les commentaires relevés dans le protocole font davantage penser à une compréhension de mots dans un contexte très ritualisé comme la toilette. Notons que le niveau précédent concernant la compréhension de nombreux mots et verbes du quotidien (NEC 6) n'est pas acquis.

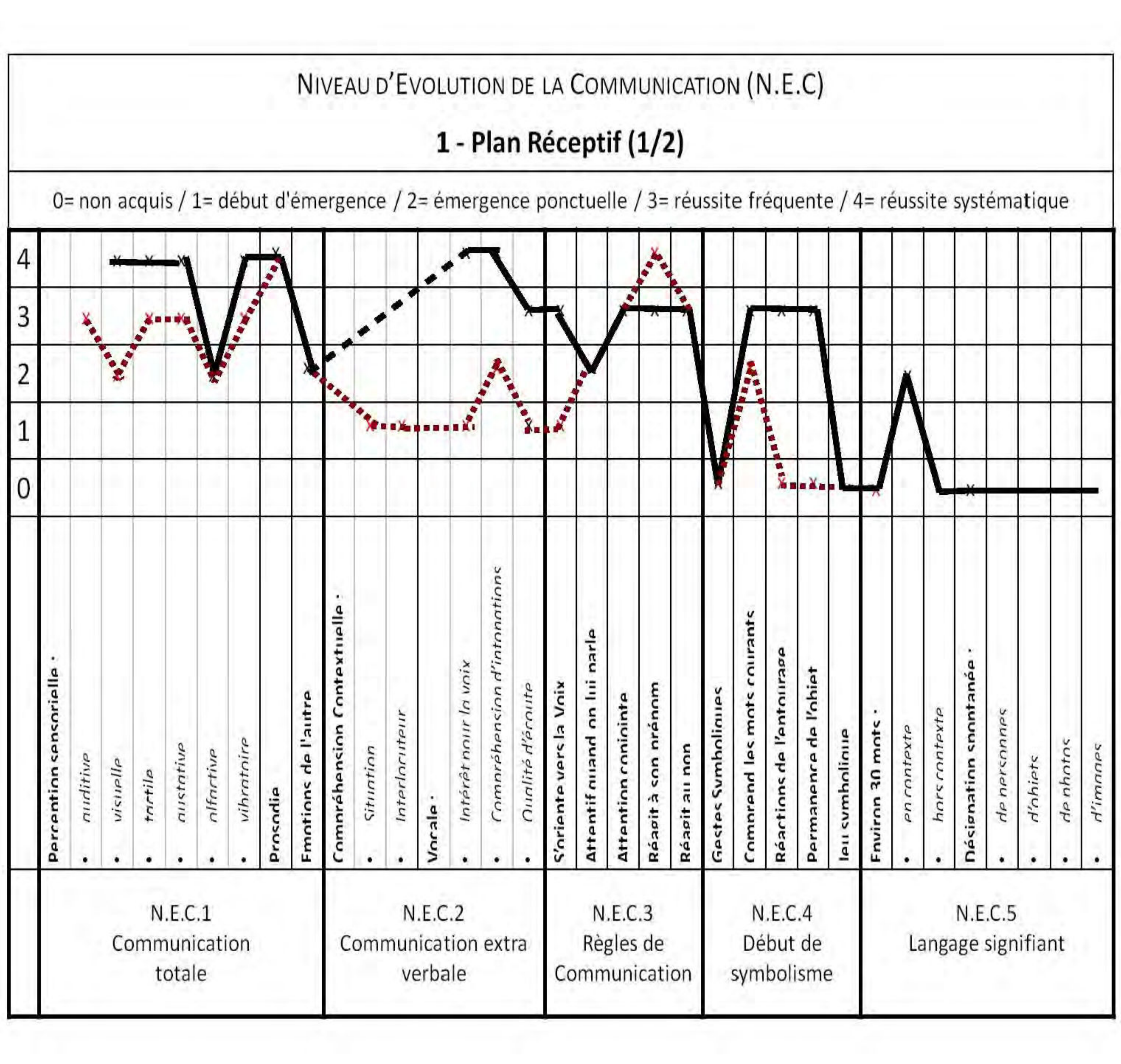
Sur le plan expressif, cet enfant se situe au NEC 3. L'entourage peut s'appuyer sur les interactions non-verbales, les pleurs et les cris qui sont adaptés à la situation pour comprendre ce qu'il veut exprimer. L'enfant commence à observer les règles de communication, à savoir la production d'onomatopées et de bruits signifiants, de vocalises face à des jouets appréciés et l'imitation de l'adulte (dans le cas de cet enfant, ce sont les mimiques qui sont reproduites).

3.2. Profil de communication de l'adulte 16

Cette personne, âgée de 27 ans, présente un polyhandicap suite à une encéphalopathie d'origine anténatale. Elle est accueillie à la MAS de Cambrai, où l'équipe (psychologue, éducatrices, aides médico-psychologiques) a mené l'évaluation avec la collaboration des parents d'octobre 2012 à février 2013.

Le profil tracé en noir (▬▬▬) correspond à celui de l'équipe et celui en pointillés rouges est celui de la famille (▪▪▪▪▪▪▪▪).

3.2.1. Profil réceptif



NIVEAU D'EVOLUTION DE LA COMMUNICATION (N.E.C)

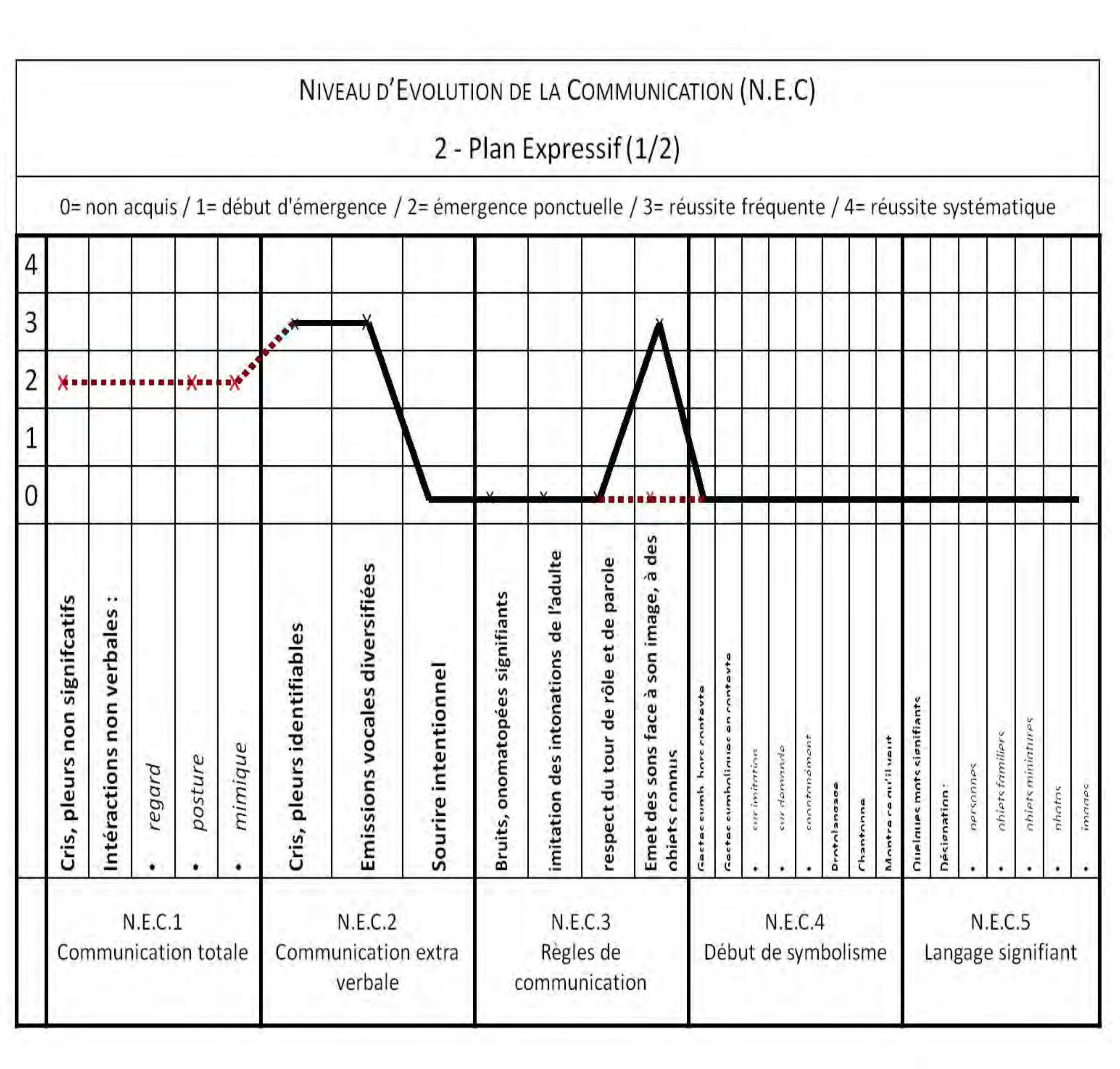
1 - Plan Réceptif (2/2)

0= non acquis / 1= début d'émergence / 2= émergence ponctuelle / 3= réussite fréquente / 4= réussite systématique

Scale: 4, 3, 2, 1, 0

Item	Niveau
Nombreux mots du quotidien	N.E.C.6 Langage verbal
Verbes du quotidien	N.E.C.6 Langage verbal
Montre des photos sur demande	N.E.C.6 Langage verbal
Montre des images sur demande	N.E.C.6 Langage verbal
Comprend des petites phrases	N.E.C.7 Début de Syntaxe
Comprend des consignes simples	N.E.C.7 Début de Syntaxe
Désigne des photos sur demande	N.E.C.7 Début de Syntaxe
Désigne des images sur demande	N.E.C.7 Début de Syntaxe
Compréhension du langage courant du quotidien	N.E.C.8 Explosion du langage
Compréhension du langage courant de l'adulte	N.E.C.9 Langage constitué
Compréhension de mots écrits	N.E.C.10 Accès aux symboles écrits
Compréhension de pictos abstraits	N.E.C.10 Accès aux symboles écrits

3.2.2. Profil expressif



3.2.3. Synthèse du profil

En réception, il est à noter que seule l'équipe a coté en émergence la compréhension des réactions de l'entourage ainsi que la permanence de l'objet au NEC 4. Elle a également repéré que cet adulte avait une compréhension de quelques mots en contexte.

En expression, c'est encore l'équipe qui a coté au-delà du NEC 2, car elle a mis en évidence que la personne émettait des sons face à un objet connu.

De façon globale, l'on peut considérer que cet adulte a un niveau de réception de niveau 3. La plupart des items concernant les pré-requis à la communication verbale tels que l'orientation à la voix, l'attention conjointe, la réaction au prénom et au « non » sont réussis fréquemment. En revanche, le début de symbolisme et le langage signifiant sont en émergence, et ce pour quelques items seulement. Il semblerait que la compréhension de petites phrases (NEC 7) cotée en émergence par l'équipe et les parents puisse en fait relever d'une compréhension contextuelle associée à une réaction à l'intonation de défense. En effet, l'adulte réagit lorsque son entourage lui dit d'un air réprobateur « ne touche pas tes lunettes ». Cette petite phrase, repérée par l'adulte dans un certain contexte et répétée par l'entourage, nous amène à penser qu'il s'agirait d'une compréhension contextuelle, d'autant plus que la compréhension du langage verbal (NEC 6) n'est pas acquise.

En expression, cette personne a un niveau 2, ce qui signifie qu'elle produit des cris et des sons identifiables par son entourage notamment pour exprimer son état physiologique (contentement, douleur, sensation de faim). L'expression passe également par les interactions non-verbales et le sourire.

4. Synthèse de certains aspects de la grille

4.1. Facteurs nocifs et favorisants pour les situations de communication

Notre étude des grilles d'évaluation nous a permis de mettre en avant différents contextes en faveur de la communication ou, au contraire, la restreignant, à l'aide de la fiche individualisée se trouvant au début du protocole et qui traite de ces questions.

4.1.1. Facteurs nocifs

Connaître les différents facteurs nocifs à la communication d'une personne favorise la mise en place de situations qui les évitent, et contribue de surcroît à améliorer la qualité de vie au quotidien.

Les quatorze fiches individualisées que nous avons recueillies font état de vingt-et-un facteurs nocifs différents. Nous pouvons les regrouper selon cinq thématiques : l'affectif, les facteurs médicaux, l'environnement, les facteurs liés à la personne et les facteurs liés à l'activité.

<u>L'affectif</u>

- un manque d'attention accordée à la personne
- l'absence des pairs
- la contrariété
- un climat d'insécurité
- l'éloignement de la mère

<u>Les facteurs médicaux</u>

- un mauvais état de santé (douleurs, crises épileptiques...)
- la prise de médicaments (antiépileptiques par exemple)

L'environnement

- un environnement trop bruyant
- l'excès de monde dans l'environnement / excès d'allées et venues
- des bruits inconnus
- des espaces trop grands
- un environnement non familier
- un excès de luminosité

Facteurs liés à la personne

- la fatigue
- la position allongée
- la contention
- les stéréotypies
- une mauvaise posture

Facteurs liés à l'activité

- la contrainte
- l'effet de groupe
- le fait de s'adresser à la personne de loin et sans la prévenir

Nous remarquons que trois d'entre eux se retrouvent chez la moitié des personnes évaluées:

- la fatigue
- un mauvais état de santé
- un environnement trop bruyant

Trois autres facteurs nocifs sont partagés par plusieurs personnes :

- l'excès de monde dans l'environnement
- la contrainte
- la prise de médicaments

Nous constatons ici que l'état physique de la personne joue un rôle prépondérant dans ses dispositions à la communication, ce qui s'explique aisément par la gravité

et la complexité de sa pathologie. Nous remarquons également que son environnement, quand il est susceptible d'être changeant, peut facilement devenir trop angoissant pour elle et perturber ainsi des repères qui lui assurent habituellement un sentiment de sécurité. Enfin, tout ce qui a trait à l'affectif peut aussi nuire à la communication, en influant sur l'état psychologique de la personne et la rendant ainsi moins disponible pour l'échange.

4.1.2. Facteurs favorisants

La mise en lumière des facteurs favorisants permet d'adapter le contexte et l'environnement aux personnes polyhandicapées afin de privilégier les situations de communication et d'aider ainsi à l'élargissement des capacités communicationnelles.

Les fiches individualisées nous ont permis de relever vingt-quatre facteurs favorisant la communication. On peut les classer dans quatre catégories : l'environnement, la relation à l'autre, les facteurs liés à la personne et les facteurs liés à l'activité.

L'environnement

- le calme
- un espace suffisant
- un espace suffisant
- une bonne luminosité
- des voix d'enfants

La relation à l'autre

- la relation duelle et la prise en charge individuelle
- le face à face
- les échanges de regards avec les autres
- le relationnel
- une relation de confiance
- la proximité physique

Facteurs liés à la personne

- une bonne posture
- une bonne condition d'éveil (après une sieste, après une bonne nuit)
- l'inhibition des stéréotypies

Facteurs liés à l'activité

- une activité de « cocooning »
- une activité en lien avec l'eau (ex : balnéothérapie)
- une situation de liberté
- des couleurs vives pour les stimulations visuelles
- la musique
- les stimulations vibratoires
- la balançoire
- les jeux sensoriels
- l'équitation
- le biais du jeu et de l'humour

Sept d'entre eux sont partagés par plusieurs personnes:

- la relation duelle et la prise en charge individuelle
- le calme
- une bonne posture
- une bonne condition d'éveil
- une activité de « cocooning »
- une activité en lien avec l'eau
- une situation de liberté

Nous remarquons ici que les situations qui éliminent toute pression vis-à-vis de la personne sont favorables à la communication : l'individuel, le calme et la détente sont autant de facteurs propices à l'interaction. De bonnes conditions physiques ainsi qu'environnementales optimisent des échanges de qualité. Nous pouvons aussi constater que les personnes répondent favorablement aux stimulations, notamment lorsqu'elles sont sensorielles (la balançoire et l'équitation sont également riches sur le plan sensoriel).

4.2. Stratégies observées et matériel utilisé

4.2.1. Stratégies et réactions

L'analyse des grilles d'évaluation a mis en avant un grand nombre de stratégies et de réactions qui ont été observées chez les personnes au cours de l'évaluation ; on en totalise soixante-huit pour les quatorze grilles, et neuf seulement sont communes à au moins la moitié des personnes :

- l'orientation des yeux, de la tête ou du corps vers la stimulation
- le sourire
- les mimiques et expressions faciales
- le rire
- les vocalises et le babillage
- les cris
- le biais du regard
- les pleurs
- saisie de l'objet présenté (ou tentative)

On peut classer les réactions observées selon différentes catégories : ce qui est de l'ordre de l'affectif et du ressenti, ce qui est vocal (verbal ou non), ce qui est en lien direct avec l'objet de la stimulation, ce qui se situe à un niveau corporel, et ce qui caractérise la relation à l'autre. Ces catégories sont arbitraires dans le sens où une même stratégie peut être classée dans plusieurs catégories, mais elles permettent d'exprimer la variété des réactions observées en mettant l'accent sur les notions d'émotion, action, communication et relation qui sont au centre de l'échange entre la personne évaluée et son examinateur. Les listes qui suivent sont effectuées dans le détail et font donc état de stratégies parfois ressemblantes, mais cela parce que nous les voulons fidèles à ce qui a été rapporté dans les grilles pour chaque personne.
Les stratégies en gras sont celles qui sont partagées par au moins deux personnes.

<u>L'affectif/le ressenti</u>

- **le sourire** (13 personnes)
- **les mimiques et expressions faciales** (9 personnes)

- **le rire** (9 personnes)
- **les pleurs** (8 personnes)
- **le biais du regard** (7 personnes)
- **les grimaces** (6 personnes)
- **la colère** (4 personnes)
- **l'agitation** (4 personnes)
- **les signes d'affection** (4 personnes)
- **un comportement d'opposition** (4 personnes)
- **râler** (4 personnes)
- **la modification de la respiration** (2 personnes)
- **se calmer** (2 personnes)
- se replier sur soi (2 personnes)
- l'arrêt des pleurs
- l'angoisse
- le contentement
- l'agressivité liée à la douleur
- un visage crispé

Actions face à l'objet de la stimulation

- **orientation des yeux, de la tête ou du corps vers la stimulation** (11 personnes)
- **saisie de l'objet présenté (ou tentative)** (6 personnes)
- **repousser** (5 personnes)
- **recherche oculaire** (5 personnes)
- **pointage/désignation** (5 personnes)
- **toucher/manipuler** (5 personnes)
- **se détourner** (4 personnes)
- **manifester de l'attention** (3 personnes)
- **anticipation** (3 personnes)
- **se retourner pour regarder** (3 personnes)
- **porter au nez** (2 personnes)
- **ouvrir la bouche à l'approche de la cuillère** (2 personnes)

- **éviter de toucher** (2 personnes)
- **fuir** (2 personnes)
- porter l'objet près des yeux
- porter l'objet à la bouche
- réclamer un objet non vu

<u>Productions vocales, verbales ou non-verbales</u>

- **les vocalises et le babillage** (9 personnes)
- **les cris** (9 personnes)
- **production de mots du quotidien** (4 personnes)
- **les onomatopées / interjections** (2 personnes)
- **production de syllabes** (2 personnes)
- production de phonèmes
- chantonnement

<u>Le niveau corporel</u>

- **arrêt de l'activité en cours** (3 personnes)
- **taper dans les mains** (3 personnes)
- **effectuer des mouvements de tout le corps** (3 personnes)
- **modification de la posture** (3 personnes)
- **mobilisation de la partie du corps stimulée** (2 personnes)
- **tendre la tête pour un bisous** (2 personnes)
- **se figer** (2 personnes)
- **jouer avec ses lèvres** (2 personnes)
- **cligner des yeux** (2 personnes)
- balancement
- morsures
- sursauter
- taper des pieds
- fermer les yeux
- cracher/baver
- se tortiller

- se frotter les mains
- se cacher la tête
- arrêt des stéréotypies
- claquer la langue
- claquer les dents
- claquer les doigts

La relation à l'autre

- **imitation/répétition** (4 personnes)
- **gestes symboliques** (2 personnes)
- code gestuel

Le nombre important et la diversité de ces stratégies témoignent de la richesse des comportements observables chez les personnes en situation de grand handicap ou de polyhandicap. Le fait que seulement neuf des réactions soient communes à au moins la moitié des personnes évaluées est un indice supplémentaire des ressources de chacun et de ses particularités, et étaye le fait que seule une bonne connaissance de la personne permet un échange de qualité. L'évaluation de la communication trouve bien ici son intérêt en permettant aux différents examinateurs d'enrichir la connaissance qu'ils ont du sujet évalué, de pouvoir appréhender le projet individualisé avec davantage de finesse, et ainsi de permettre à la personne d'évoluer plus favorablement sur le plan communicationnel.

4.2.2. Le matériel utilisé lors des évaluations

Les grilles d'évaluation rendent compte également du matériel qui a été utilisé pour tester les différents items, ce qui peut permettre d'utiliser divers objets pour évaluer un même item afin d'observer d'éventuelles différences de réactions.

Avec la mallette que nous avons proposée aux équipes et aux familles, nous avons souhaité faciliter l'évaluation de la communication en fournissant des objets adaptés aux différents items de la grille. Cependant, ce matériel n'est pas exhaustif, et cela a été précisé aux participants à la démarche lors des différentes réunions qui se sont tenues à ce sujet ; de ce fait, les grilles d'évaluation recueillies mentionnent

la présentation d'objets personnels ou de matériel se trouvant dans l'établissement d'accueil.

4.2.2.1. Matériel provenant de la mallette

Selon les données des grilles d'évaluation, la plupart des objets se trouvant dans la mallette ont été utilisés. Au moins 4 grilles font la mention des objets suivants :

- lampe torche (7 grilles)
- éventail de couleurs (4 grilles)
- éventail tactile (4 grilles)
- images et photographies (4 grilles)
- dictaphone (4 grilles)
- objets miniatures (4 grilles)

Nous retrouvons les objets suivants dans 2 ou 3 grilles :

- plumes colorées (3 grilles)
- boîte à meuh (3 grilles)
- pinceau en silicone (3 grilles)
- poupées miniatures (2 grilles)
- flacons des odeurs (2 grilles)
- poisson vibrant (2 grilles)

Nous remarquons que les objets destinés à faciliter l'évaluation des items sensoriels ont été davantage utilisés, bien que le poisson vibrant et les petits flacons pour les odeurs et les aliments aient été moins investis.

Les deux supports fournis dans la mallette (le support contrasté en vichy ainsi que le support scratch pour les images et photographies) n'ont pas du tout été cités. Le détail de ce qui a été utilisé parmi les objets miniatures, dans le dictaphone et parmi les images et photographies n'apparaît pas dans les grilles ; seule une grille fait état de l'utilisation des animaux miniatures.

Nous souhaitons souligner que le support vichy ainsi que la lampe torche sont déconseillés avec les personnes épileptiques, car susceptibles de déclencher des crises.

4.2.2.2. Matériel complémentaire

De nombreux objets supplémentaires ont été présentés aux personnes évaluées, principalement pour tester le plan sensoriel. Les examinateurs ont notamment utilisé :

- divers aliments (7 grilles) : yaourt, orange, eau... en plus des aliments servis au cours des repas.
- des objets vibrants (6 grilles) : boudin vibrant, caisson vibrant, jiggler, crocodile vibrant, balle vibrante, brosse à dent électrique, tortue vibrante, appareil vibrant de massage.
- diverses odeurs (6 grilles) : parfum, café...un loto des odeurs a été utilisé pour 2 évaluations.

Nous avons répertorié d'autres objets qui ne sont mentionnés qu'une ou deux fois.

Pour ce qui est de la perception tactile, nous pouvons citer des cubes, des lingettes, de la crème, un coussin, des marionnettes à doigts, différentes matières et tissus.

En ce qui concerne la perception auditive, nous avons relevé un CD sonore, un loto sonore et d'autres objets sonores non spécifiés.

Pour la perception visuelle, les grilles mentionnent des objets lumineux divers, qui peuvent être utilisés dans le noir.

D'autres objets peuvent servir pour plusieurs items : un ballon ovale orange, une petite balle, des balles sensorielles, des jouets appréciés par la personne et des objets qui lui sont familiers.

Enfin, nous relevons des objets qui se rapportent aux items de désignation : des colorcards et des pictogrammes. Ces derniers peuvent également être utilisés au niveau le plus élaboré de la grille d'évaluation (NEC10, plan expressif : accès à un code pictographique).

L'inventaire du matériel utilisé lors des évaluations qui a ainsi été dressé rend bien compte que, même si les examinateurs ont à portée de main une mallette contenant plusieurs objets leur étant utiles dans le cadre de l'évaluation, ils souhaitent la plupart du temps étoffer ce matériel avec leur propres objets, ciblant souvent davantage les capacités et les intérêts de la personne évaluée. De plus, les

situations d'évaluation de la communication ne sont pas toujours artificielles ou induites par la présentation d'un objet particulier : elles surviennent également dans le quotidien de la personne, s'appuient sur les connaissances précises du sujet détenues par les intervenants. Dans cette optique, la présence de matériel complémentaire à la mallette pour appuyer les observations qui sont faites semble tout à fait logique, puisqu'il est susceptible de faire partie de la vie quotidienne de la personne évaluée.

Discussion

La démarche CHESSEP qui a été proposée aux différents établissements a nécessité un temps d'évaluation de plusieurs mois, préalablement à l'apport d'outils visant à faciliter la communication au quotidien des personnes en situation de grand handicap. L'évaluation a été réalisée à l'aide de la grille d'évaluation de la communication de D. Crunelle, accompagnée d'un matériel que nous avons élaboré et transmis aux onze établissements participant au projet. Tout au long de l'évaluation, nous avons recueilli des remarques et des questionnements formulés par les professionnels et les parents qui se sont investis dans ce projet. Les critiques apportées tant au niveau de la grille que du matériel nous ont permis de proposer des ajustements que nous présenterons ci-après.

Dans un premier temps, nous ferons part de remarques relatives aux résultats recueillis lors de l'analyse des 14 protocoles d'évaluation.

1. Synthèse des résultats aux évaluations

1.1. Remarques relatives aux conditions d'évaluation

Les évaluations ont été réalisées au sein des établissements par l'équipe pluridisciplinaire, comprenant parfois un orthophoniste, et au domicile par les parents. A la lecture des protocoles, on relève parfois une différence entre les observations et la cotation des équipes et de la famille. En effet, la personne se trouve dans deux contextes différents. Par exemple, l'évaluation au domicile de la personne met en jeu des repères établis depuis de nombreuses années. Pour certains enfants évalués, l'entrée à l'IME datait de quelques semaines, les observations de l'équipe sont donc à considérer avec précaution. En effet, le temps d'adaptation à un nouvel environnement, à de nouvelles personnes, et à de nouvelles habitudes peut être long. De leur côté, les professionnels apprennent à connaître l'enfant et à interpréter ses réactions face aux différents stimuli du quotidien.

Dans cette situation, il peut être difficile de discerner justement les stratégies de l'enfant alors que les parents observent au contraire des réactions bien identifiables.

1.2. Remarques relatives à l'utilisation de la grille

1.2.1. Compréhension contextuelle et compréhension hors contexte

A la lecture des résultats, il nous est apparu à plusieurs reprises que certaines réactions n'étaient pas en adéquation avec l'item coté de la grille d'évaluation. Nous avons remarqué que le NEC 7 en réception (début de syntaxe) était souvent coté alors que les niveaux inférieurs correspondant aux pré-requis de la communication verbale n'étaient ni acquis ni en émergence. Rappelons que ce niveau concerne la compréhension de phrases et de consignes simples hors contexte. Or, l'aspect contextuel n'a pas été précisé dans la grille. Lors de l'écoute d'une phrase dans un contexte précis, la personne évaluée peut comprendre un mot signifiant, renforcé par une intonation concordante, ce qui l'amène à réagir. Les équipes et les familles ont donc coté la compréhension de phrases simples comme émergente alors qu'il s'agit d'une compréhension contextuelle.

Cette remarque fera l'objet d'un ajustement de la grille, que nous présenterons ultérieurement.

1.2.2. Compréhension syntaxique

De même, il est nécessaire de bien différencier la compréhension syntaxique de la compréhension de plusieurs mots isolés : en effet, la personne évaluée peut être en mesure de comprendre une phrase si elle connaît plusieurs des mots qui la composent de façon isolée, ce qui n'atteste donc pas que la compétence en compréhension syntaxique est acquise. Pour évaluer plus finement cet item, il faudrait utiliser des phrases de constructions syntaxiques différentes mais contenant les mêmes mots-clés, et observer alors si la personne manifeste des réactions différenciées.

1.2.3. Cotations manquantes

Lorsque nous avons recueilli les données contenues dans les protocoles, nous avons remarqué que certains items n'étaient pas cotés alors que d'autres situés dans le même NEC l'étaient. Lorsqu'aucune indication n'a été apportée, nous avons considéré que cet item n'était pas acquis (cotation 0), une absence de cotation pouvant impliquer que la compétence évaluée n'est pas exploitable. Pour d'autres

items, les équipes ont fait savoir qu'elles n'avaient pas compris à quoi ils correspondaient et ne les ont donc pas cotés. Dans ce cas, nous n'avons pas fait le choix de considérer cet item non acquis puisqu'il n'a manifestement pas été évalué. Nous avons procédé de cette manière afin de mettre en évidence les NEC maximum acquis et en émergence lors de l'analyse des résultats.

1.2.4. Hétérogénéité observée pour un même NEC

Une fois le profil complété, une des difficultés est de situer précisément les capacités de la personne évaluée en termes de compétence et d'émergence pour ensuite proposer un projet individualisé. Chez de nombreuses personnes évaluées, enfants et adultes confondus, certains NEC ne sont jamais acquis en totalité. La majorité des items peut être cotée 4 (compétence) et certains notés en émergence ou non acquis. Cela pose la question de déterminer un niveau en réception et en expression. Lorsque les équipes n'ont pas détaillé les niveaux dans le profil, nous avons fait le choix de considérer un niveau acquis lorsque la plupart des items étaient cotés 4 et certains 3 (réussite fréquente). Lorsqu' apparaissaient des cotations hétérogènes (un item réussi et plusieurs en émergence voire déficitaires), le niveau a été considéré en émergence.

C'est pour cette raison que chez certains enfants, aucun NEC n'est acquis en expression. Pour autant, cela ne signifie pas qu'aucun item n'est réussi isolément.

Par ailleurs, chez une personne (enfant 8), nous avons relevé que les premiers NEC n'étaient pas acquis mais qu'à partir du langage signifiant (NEC 5), de nombreux items l'étaient. De ce fait, le premier niveau considéré comme compétence en réception (cotation 4 en totalité) se situe au NEC 6 (langage verbal). Il est possible que pour cet enfant, l'évaluation ne soit pertinente qu'à partir du niveau 4 car les précédents ont déjà été acquis et ne sont pas investis par cet enfant pour communiquer avec son entourage.

1.2.5. Différences entre la population enfant et la population adulte

Quatre enfants n'atteignent pas un niveau expressif en totalité. L'entourage repère des moyens d'expression mais que l'enfant n'emploie pas dans tous les contextes. C'est pour cette raison que les tableaux d'analyse des NEC maximum

acquis montrent qu'aucun NEC n'est acquis en totalité chez ces enfants. Cela peut s'expliquer par leur jeune âge pour trois d'entre eux (3, 4 et 5 ans) et par le fait que leur entrée à l'IME précédait de quelques mois le début de l'évaluation.

Ce constat contraste avec les résultats obtenus pour l'adulte 12, dont l'évaluation révèle qu'il a accès à une compréhension du langage du quotidien (NEC 8). Ses capacités en réception et en compréhension sont donc davantage élaborées en comparaison avec les autres adultes.

Rappelons que cette personne est en situation de grand handicap en raison d'une infirmité motrice cérébrale, et qu'elle a pu donc développer certaines capacités qu'on ne retrouve pas chez des personnes avec polyhandicap.

2. Discussion autour des outils d'évaluation

Afin de recueillir les remarques des équipes et des familles au sujet de la démarche et des outils proposés, nous avons élaboré un questionnaire (annexe 13) à la fin du mois de janvier 2013, à destination de tous les établissements impliqués dans la démarche. Ce questionnaire a été conçu pour récolter de façon détaillée les critiques positives et négatives au sujet de la grille d'évaluation, de la mallette, et plus globalement de la démarche CHESSEP. Il nous permet ainsi d'être en mesure de proposer des remaniements de la grille et du matériel. Il laisse également la place à d'éventuelles suggestions pour nous guider davantage dans ces propositions d'ajustements.

L'analyse de la démarche et de notre travail se base donc sur les réponses recueillies par le biais de ce questionnaire, mais nous nous appuyons aussi sur les remarques qui nous ont été faites lors de nos rencontres avec les équipes. Finalement, les suggestions que nous proposons pour l'affinement de la grille et de la mallette découlent des critiques formulées par les personnes les ayant expérimentées lors des évaluations et à partir desquelles nous avons mené une réflexion.

2.1. Critique de la grille d'évaluation

2.1.1. Remarques positives

La plupart des établissements se sont montrés globalement satisfaits de la grille d'évaluation, que ce soit dans sa présentation comme dans son utilisation. 9 d'entre eux l'ont en effet jugée très complète et détaillée, critères qui sont nécessaires à l'évaluation fine requise pour mener à bien la démarche.

- Clarté de la grille

Plusieurs établissements ont estimé que la grille, bien que très pointue, était suffisamment claire dans sa présentation ; de plus, il a été souligné que les explications relatives à l'utilisation de la grille, données par D.Crunelle au cours des

différentes réunions avec les participants à la démarche, avaient grandement facilité sa prise en main. En effet, la complexité de la grille due à son souci du détail a rendu nécessaires quelques clarifications et indications pour certaines équipes, et la guidance qui s'est ensuivie s'est révélée bénéfique. Les précisions apportées aux équipes ont principalement concerné le mode de cotation et les modalités d'évaluation pour certains items (ceux explorant le début du symbolisme, mais aussi les items auditifs ainsi que ceux évaluant la compréhension contextuelle et la compréhension verbale ont notamment demandé de plus amples explications : la question d'un accompagnement verbal ou gestuel lors de l'évaluation de ces items a été soulevée ; cela est possible, mais à condition de le préciser sur la grille).

- Distinction plan réceptif / plan expressif

Nous avons également relevé dans les questionnaires qu'il était appréciable que le plan réceptif soit bien différencié du plan expressif dans l'organisation de la grille ; cette distinction est en effet indispensable dans le sens où les capacités de la personne varient entre la réception/compréhension et l'expression (ainsi que nous l'avons souligné précédemment, nous avons remarqué que les personnes atteignaient généralement un NEC plus élevé en réception qu'en expression). Cela permet un affinement du projet individualisé par des observations plus ciblées.

- Organisation de la grille

L’organisation de la grille d'évaluation en NEC a été mise en valeur, tout d'abord parce que les NEC permettent une grande précision et ajoutent à la finesse des observations. Mais il a également été rapporté que les NEC rendaient la grille d'autant plus intéressante qu'ainsi elle était graduelle ; nous supposons que, de cette manière, elle peut offrir une perspective d'évolution concrète et ne fige pas les compétences de la personne évaluée. Cela est d'ailleurs renforcé par l'importance prise dans l'évaluation par les émergences observées et à partir desquelles est bâti le projet individualisé.

2.1.2. Remarques négatives

- Difficultés de cotation

Beaucoup d'établissements ont fait état de difficultés pour la cotation des items évalués, notamment entre les cotations 2 (« de temps en temps ») et 3 (« souvent »)

qui concernent les capacités en émergence. Ces dernières sont en effet compliquées à coter car souvent dépendantes de l'environnement de la personne évaluée : une même action peut donc être cotée 3 au domicile et 2 dans l'établissement d'accueil, ou inversement ; ce cas de figure a été rapporté plusieurs fois, et il en a résulté des difficultés pour parvenir à un consensus entre les familles et les équipes. De même, la cotation d'une absence de réaction à un stimulus a soulevé des interrogations : faut-il dans ce cas conclure qu'il s'agit d'un déficit et donc coter 0, ou bien coter avec la note médiane de 2 afin de ne pas trancher ? D. Crunelle a indiqué que, dans ce cas, il convenait de coter 0, car la compétence alors évaluée ne pouvait être exploitée dans le projet individualisé, qui doit s'appuyer sur des émergences et compétences clairement observées et identifiées.

- Difficultés d'utilisation

Nous avons également relevé des remarques relatives à la difficulté d'utilisation de la grille : il a notamment été rapporté plusieurs fois que le vocabulaire utilisé était parfois trop technique. Dans le cas d'un établissement, l'orthophoniste a pris l'initiative de la réécrire entièrement avec des termes simplifiés à destination des parents principalement. Certaines des notions qui ont été mal comprises ont été abordées par D. Crunelle lors des réunions ainsi que par nous-mêmes lors de la rencontre avec les équipes. De plus, le manuel d'utilisation de la mallette regroupe des fiches explicatives en lien avec la plupart de ces notions. Nous pouvons dans ce cas envisager de fournir davantage de précisions dans les fiches explicatives du manuel au sujet des termes jugés un peu trop techniques, et de les étoffer par des exemples concrets. Également, certaines équipes ont mis en avant le fait que beaucoup de paramètres sont demandés (installation de la personne évaluée, installation de l'examinateur, matériel utilisé, aides nécessaires, type de réaction, détails précis sur ce qui est évalué...), ce qui a parfois pu gêner le remplissage de la grille et a demandé un investissement en temps plus important. Il est utile de souligner que la grande précision demandée pour remplir la grille est indispensable à l'évaluation très fine requise pour mener à bien la démarche, et que toutes les informations qui y sont demandées trouvent leur fin au moment de l'élaboration du projet individualisé et de la création des outils personnalisés. La spécificité des modes de communication de chacun exige un apport d'informations aussi détaillées que possible. Ce souci de la précision a cependant été bien investi par d'autres

équipes qui ont émis la remarque que les cases dédiées aux commentaires n'étaient pas assez grandes.

- Mise en page

Les questionnaires nous ont enfin permis de recueillir des critiques concernant la mise en page globale de la grille d'évaluation. Des éléments semblent manquer à une lecture et un remplissage plus aisés de la grille : les remarques mettent en avant l'absence de numéros de pages sur la grille, ainsi que l'absence d'un espace pour noter la date à laquelle les différents items sont évalués. Ce dernier point est en effet important : en raison des conditions générales de l'évaluation et de l'état de santé de la personne au moment de cette évaluation, il serait pertinent de pouvoir se repérer chronologiquement dans les résultats observés; ils peuvent ainsi être potentiellement nuancés en toute connaissance de cause et donner lieu à une réévaluation de ces items dans le cas où les résultats seraient jugés biaisés par un facteur nocif. De même, si un item est évalué à plusieurs reprises, il est intéressant de fournir la date à laquelle chacune de ces évaluations a été réalisée afin de pouvoir mettre en lumière une éventuelle évolution. Également, l'absence d'interlignes entre les sous-items s'est parfois révélée être une gène pour le remplissage de la grille, et a rendu plus difficile le bon alignement des cotations et des remarques relatives à chaque sous-item. Enfin, les cases de cotation ont été estimées trop grandes, bien que cet espace ait servi dans certaines grilles à recueillir des informations supplémentaires.

2.1.3. Synthèse

Au vu de ces différentes remarques, nous pouvons donc mettre en avant:

- la clarté et la précision de la grille
- sa bonne organisation (pour les plans et les NEC)
- des difficultés pour la cotation, notamment des émergences
- la complexité de la grille (paramètres demandés et vocabulaire employé)
- la mise en page de la grille à affiner

2.2. Analyse de la mallette

2.2.1. Points positifs

- Utilité du matériel

Plusieurs équipes ont pointé le fait que chaque objet présent dans la mallette était susceptible d'être utilisé si l'évaluation était élargie à d'autres personnes. En effet, chaque personne, de par sa particularité, présente un profil de communication et des capacités qui lui sont propres. Donc, dans un même établissement, on peut situer une personne au NEC 4 ou 5 et ainsi utiliser principalement les objets destinés à évaluer la perception sensorielle, et en situer une autre à un niveau plus élaboré, ce qui rendrait utiles les objets miniatures, les images et les photographies. Le matériel que nous avons proposé s'adresse, tout comme la grille d'évaluation de la communication, à toute personne en situation de grand handicap. Donc, même si les personnes porteuses de polyhandicap ne dépassent pas généralement le NEC 5, d'autres personnes en situation de grand handicap mais non polyhandicapées peuvent aller au-delà, et ainsi le matériel allant de pair avec les items de communication plus élaborée leur est adapté.

De plus, si une autre évaluation est réalisée ultérieurement chez une même personne afin de mettre en avant une évolution, du matériel qui n'a pas été utilisé la première fois pourrait, lors de cette seconde évaluation, trouver son utilité, la personne étant susceptible d'atteindre un NEC plus élevé.

- Coût de la mallette

Cinq établissements ont estimé que le prix de la mallette (154, 45 euros) était justifié, non seulement pour sa qualité mais également par rapport au travail demandé pour sa réalisation. Effectivement, la bonne qualité du contenu du matériel ainsi que le fait qu'il soit aussi complet sont en faveur du prix qui en est demandé. Mais également, une équipe a souligné que ce coût était pertinent au regard du temps important de recherche et de confection que nous avons consacré aux mallettes.

- Intérêt du matériel

Ensuite, il a été rapporté que la mallette constituait un support concret, ce qui en faisait donc un bon outil pour faciliter l'évaluation, d'autant plus qu'elle permet de disposer du matériel nécessaire à portée de main. Le nombre d'objets inclus dans la mallette permet d'affiner et d'enrichir certaines anciennes observations, en proposant un matériel nouveau à la personne et ainsi en donnant l'opportunité d'élargir l'évaluation.

- Le manuel d'utilisation

Les questionnaires nous ont également permis de recueillir des remarques positives sur certains éléments de la mallette plus particulièrement. Plusieurs équipes ont jugé que le manuel d'utilisation était clair et complet, et que les fiches explicatives s'y trouvant étaient réellement utiles pour saisir les finesses de l'évaluation, car elles proposent non seulement des clarifications concernant certains termes techniques apparaissant dans les items de la grille, mais elles offrent également des exemples concrets pour illustrer chacun de ces termes, et ainsi mieux en comprendre la portée dans le cadre de la communication de la personne évaluée.

- Les images et photographies

Deux équipes nous ont aussi fait part d'un avis positif au sujet de la qualité des images et des photographies : elles ont apprécié la bonne qualité des images et le fait qu'elles aient été plastifiées et que les coins aient été arrondis pour une manipulation plus agréable. Ce travail de qualité autour des photos et des images a constitué une part importante dans la production des mallettes en demandant un grand investissement en temps de notre part, mais aussi de la part de l'équipe de l'IME d'Hazebrouck qui a répondu favorablement à la proposition de son directeur F. Delaire de nous aider dans cette tâche. Également, l'association des images et des photographies présente un intérêt qui a été souligné ; nous avions en effet estimé intéressant que chaque objet miniature présent dans la mallette puisse trouver sa correspondance sous la forme d'une image et aussi d'une photographie.

- L'éventail tactile

L'éventail tactile a également recueilli des remarques positives : il a été mentionné qu'il était facile à manipuler, critère important dans le cadre de l'évaluation

de personnes restreintes par leur pathologie motrice, mais aussi que la variété de matières qui y étaient proposées était un atout ; effectivement, cela permet de tester plus finement les items de perception tactile en rendant possibles l'identification de réactions bien différenciées, selon si le contact de la matière est agréable ou non à la personne.

- Les objets miniatures

Ensuite, le nombre important d'objets miniatures inclus dans la mallette ainsi que leur variété ont été appréciés ; cette diversité et ce nombre étaient un critère important pour la réalisation, car nous souhaitions étendre au maximum les possibilités pour chaque personne de reconnaître un ou plusieurs objets et d'y réagir, et cela dépendait de ses centres d'intérêt comme des connaissances liées à son quotidien, à son vécu.

- La valise

Enfin, une équipe a souligné que la valise choisie pour contenir le matériel était pratique et de bonne qualité ; ces deux points étaient indispensables pour que la valise puisse être utilisée sur le long terme et qu'elle puisse être facilement transportée, l'évaluation pouvant se dérouler au domicile comme dans différents lieux de la structure d'accueil.

2.2.2. Points à améliorer

- Coût de la mallette

Cinq équipes ont jugé que le prix demandé pour la mallette était excessif : il ne se justifie pas, selon elles, par le contenu de la mallette, d'autant moins que certains éléments peuvent être fabriqués par leurs propres moyens. Nous avons pourtant eu le souci prioritaire de produire les mallettes à moindre coût, et avons bénéficié des avantages liés aux achats groupés ainsi que de promotions, notamment pour les dictaphones et les valises. Certains éléments ont en effet pu sembler inutiles car les équipes pouvaient, si elles le souhaitaient, les créer elles-mêmes, mais nous tenions à proposer un matériel qui réponde au mieux aux différents items de la grille, et nous l'avons donc rendu le plus complet possible.

- <u>Le manuel d'utilisation</u>

Le manuel d'utilisation a également fait l'objet de nombreuses critiques, globalement parce qu'il a été estimé incomplet : certaines notions sont encore incomprises et les exemples concrets manquent pour se les représenter précisément. De plus, il a été rédigé dans un langage jugé parfois trop technique, voire hors de portée d'une personne n'ayant pas de compétence orthophonique. Dans ce cas, nous aurions pu envisager de faire lire le manuel à des personnes n'ayant pas de formation auprès des personnes porteuses de handicap afin qu'elles nous transmettent leur opinion sur la clarté du manuel. Enfin, nous avons relevé la remarque que le manuel ne détaillait pas suffisamment le matériel à utiliser pour chaque item. Pour ce dernier point, peut-être aurions-nous dû proposer des exemples de matériel complémentaire pour évaluer chaque item, étant donné que tous les éléments de la mallette ont été, dans un chapitre du manuel, rattachés aux différents items auxquels ils pouvaient correspondre.

- <u>Objets non utilisés</u>

Diverses remarques en rapport avec la non-utilisation de certains éléments ont été relevées dans les questionnaires. Les petits flacons à destination de l'évaluation des items olfactifs et gustatifs n'ont que peu été utilisés, car les examinateurs se sont servi préférentiellement des aliments présentés dans l'assiette de la personne au moment des repas pour lui faire sentir et goûter. Également, certains des objets miniatures ont paru inutiles à certaines équipes, car ils faisaient déjà partie du matériel appartenant à la structure. Là encore, notre souci de fournir une mallette aussi complète que possible nous a amenées à inclure des objets susceptibles d'être déjà à disposition des différents examinateurs.

Enfin, dans deux cas de figure, le dictaphone n'a pu être utilisé en raison d'un défaut de fonctionnement ; pour l'un des deux, il s'agissait du dictaphone acheté pour le prototype de la mallette, et donc d'une qualité moindre à celle des dictaphones achetés ultérieurement pour les onze mallettes commandées par les établissements. Le dysfonctionnement de l'autre n'a pas trouvé d'explication à ce jour, et aucune autre structure n'a rapporté de problème similaire.

- Représentativité du matériel

La question du caractère représentatif de certains éléments a été soulevée à plusieurs reprises, notamment en ce qui concerne les objets miniatures, les images et photographies et les enregistrements du dictaphone. Dans le cas des objets miniatures, ce sont principalement les aliments qui ont recueilli des remarques négatives. Les équipes nous ont fait part du fait qu'ils étaient peu reconnaissables, d'autant moins qu'ils étaient présentés sous une forme différente de celle habituellement connue par les personnes évaluées. Nous avons en effet eu quelques difficultés à trouver des aliments miniatures satisfaisants dans le commerce : nous voulions des lots d'aliments qui correspondaient aux images et photographies que nous envisagions inclure dans la mallette, et ce à un prix raisonnable. Nous avons effectué des recherches dans plusieurs magasins, et le lot sur lequel notre choix s'est porté avait l'avantage de s'associer assez convenablement aux images et photographies, avec un coût inférieur à d'autres produits similaires. Néanmoins, nous reconnaissons que les aliments miniatures qu'il contenait ne sont pas forcément très représentatifs pour les personnes polyhandicapées.

Deux équipes ont constaté également que les images et photographies n'étaient pas toujours représentatives ; il est vrai que le peu de temps dont nous avons disposé pour produire toutes les mallettes nous a empêchées de nous pencher plus finement sur les caractéristiques des images, notamment liées au contraste fond/forme et au format de l'objet représenté. Cependant, nous avons, dans le mesure du possible, veillé à la bonne qualité des images et photos, principalement en les cherchant sur des banques de données d'images, certes parfois payantes, mais garantissant cette qualité recherchée.

Enfin, il a été mentionné à deux reprises que les sons du dictaphone n'étaient pas toujours représentatifs. Effectivement, les enregistrements du dictaphone ne peuvent être à la hauteur des sons entendus dans le quotidien, car ils sont toujours quelque peu déformés par la numérisation et la sortie sonore de l'appareil, quelle que soit sa qualité. Le dictaphone permet principalement de centraliser plusieurs sortes de sons et de les avoir ainsi tous à portée de main, mais il ne remplace pas non plus les sons entendus directement dans le quotidien de la personne, ou même les sons

imprévisibles, et qui peuvent amener des réactions identifiables de la part de la personne évaluée.

- <u>Le support vichy</u>

Nous avons enfin répertorié des critiques négatives pour plusieurs objets de la mallette en particulier. Une équipe nous a indiqué que le support vichy était un peu petit, et qu'il pouvait être utile qu'il soit plus grand, afin de présenter plus aisément les objets dessus, quelle que soit leur taille (pour que le fond soit plus étendu que la forme, au regard de la personne évaluée). Ensuite, il nous a été signalé que ce support vichy, ainsi que la lampe torche, étaient susceptibles de provoquer des crises d'épilepsie. Nous pouvons envisager qu'une mise en garde soit placée dans le manuel d'utilisation et aussi directement sur les objets en question.

- <u>Taille des objets</u>

Il a aussi été rapporté que certains objets étaient trop petits pour les personnes avec une déficience visuelle. Là encore, nous avons été confrontées à la difficulté de trouver dans le commerce des produits convenant à nos critères. L'un d'eux concernait la taille pour les objets miniatures; notre choix s'est donc porté sur des objets relativement grands et de qualité acceptable. Nous sommes cependant conscientes que, dans certains cas, cette taille ne peut être suffisante.

- <u>Aspect de la valise</u>

Une équipe a émis la remarque que la valise n'était pas assez attirante ; elle est en réalité ce que nous avons trouvé de mieux dans un rapport qualité/prix, et sa présentation sobre correspond à l'approche standardisée que nous souhaitons. De plus, la valise en elle-même ne constitue pas un outil d'évaluation, elle n'est que le contenant du matériel qui correspond aux items de la grille ; notre attention ne s'est donc pas portée plus en détail sur son aspect.

- <u>Caractère enfantin des objets</u>

Enfin, l'un des questionnaires, en provenance d'un établissement d'accueil pour adultes, mentionne le fait que certains objets sont trop enfantins. Il convient de rappeler que le matériel s'adresse aux enfants comme aux adultes ; nous avons donc cherché à regrouper des objets qui ne soient pas infantilisants pour les adultes,

et qui soient également à la portée des enfants (certains enfants évalués sont de plus très jeunes). Nous avons catégoriquement écarté tout ce qui faisait partie des jouets premier âge, bien que leur taille corresponde parfois à ce que nous cherchions. Mais nous avons été confrontées à un choix limité dans le commerce au moment de l'achat des objets ce qui nous a amenées à sélectionner nos produits dans le rayon des jouets.

2.2.3. Utilisation et notation du matériel

Le questionnaire nous a également permis de recueillir une évaluation quantitative des différents éléments de la mallette : nous avons proposé un tableau reprenant tous les objets, à noter de 0 à 4 selon la pertinence (0= non pertinent, 1= peu pertinent, 2= assez pertinent, 3= pertinent, 4= très pertinent). Le tableau a aussi été conçu de manière à laisser la place pour des commentaires à propos de chaque élément individuellement.

Les tableaux et diagrammes ci-dessous font la synthèse de cette notation et permettent, en pointant de façon concrète le degré de pertinence du matériel, de tirer les conclusions nécessaires quant à l'utilité de chaque objet. Le nombre d'utilisations de chaque élément, également exposé dans les tableaux, est un bon indice de ce que les examinateurs ont jugé cohérent dans la mallette dans le cadre de l'évaluation.

2.2.3.1. Matériel évaluant la perception sensorielle

Tableau VI : perception sensorielle, notation et utilisation du matériel

Matériel	Notation moyenne	Nombre d'utilisations
Éventail tactile	3,77	8
Éventail de couleurs	3,85	5
Plumes	3,77	7
Pinceau en silicone	3,66	8
Poisson vibrant	3,62	5
Boîte à meuh	3,55	7
Lampe de poche	3,55	9
Flacons	2,33	2

Figure 8: pertinence du matériel "perception sensorielle" 1/2

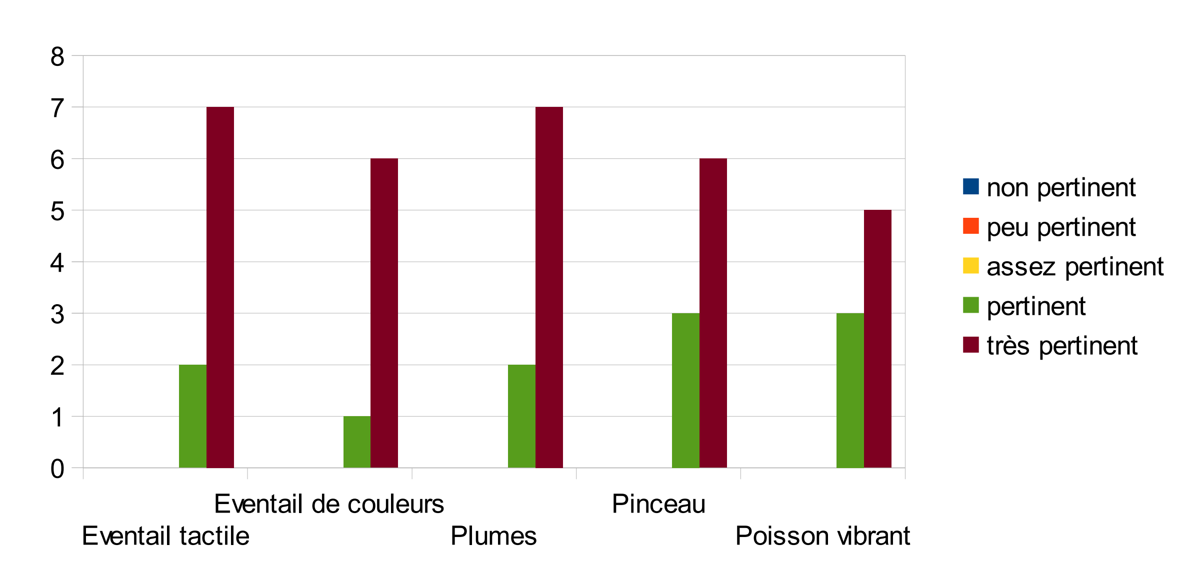
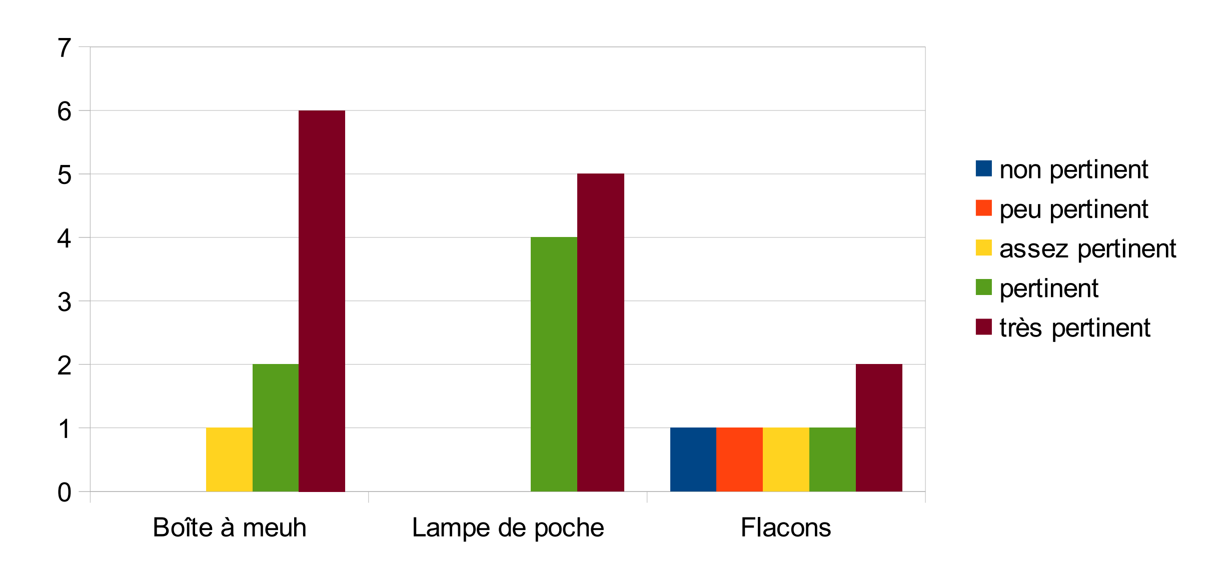



Figure 9: pertinence du matériel "Perception sensorielle" 2/2



Nous pouvons constater que les éléments concernant l'évaluation de la perception sensorielle ont été bien investis par les équipes, qui s'en sont par la suite montrées satisfaites. Tous ont été majoritairement jugés très pertinents. Seuls les flacons ont reçu des notes hétérogènes et ont été peu utilisés, leur pertinence est

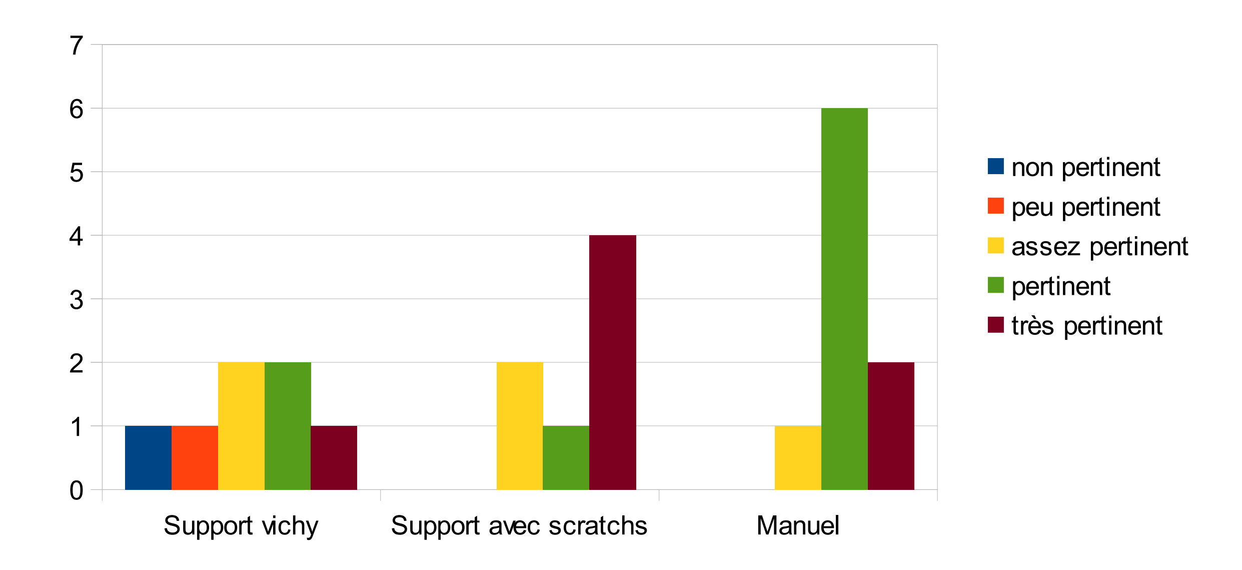
donc discutable ; d'ailleurs, leur notation moyenne est largement inférieure à celle des autres objets.

2.2.3.2. Les supports

Tableau VII : les supports, notation et utilisation

Matériel	Notation moyenne	Nombre d'utilisations
Support vichy	2,14	5
Support avec scratch	3,28	4
Manuel d'utilisation	3,11	9

Figure 10: pertinence des supports



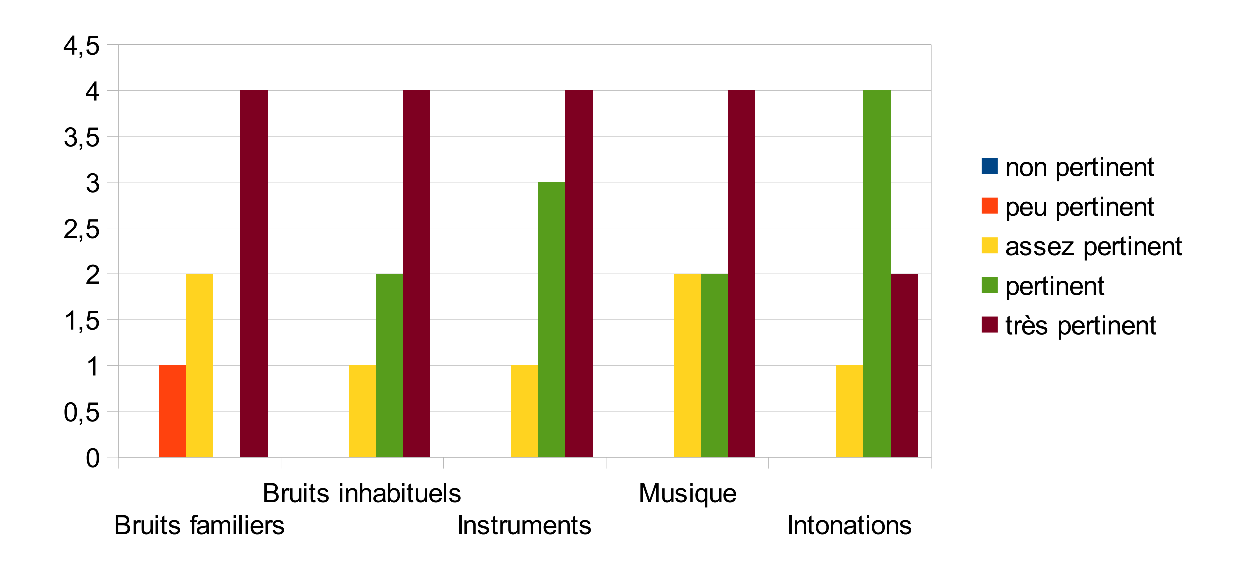
À l'exception du manuel d'utilisation, les supports n'ont été que modérément utilisés ; cela s'explique facilement par le fait qu'ils peuvent surtout être proposés à partir du NEC 5 (langage signifiant), qui n'est pas atteint par toutes les personnes ici évaluées. Le support vichy en revanche peut être présenté pour l'évaluation de la perception visuelle, mais nous nous rendons compte que cela n'a pas été systématique, peut-être à cause des risques de crises d'épilepsie ; sa notation moyenne ne montre d'ailleurs pas de pertinence avérée.

2.2.3.3. Le dictaphone

Tableau VIII : le dictaphone, utilisation et notation

Matériel	**Notation moyenne**	**Nombre d'utilisations**
Bruits familiers	3,28	7
Bruits inhabituels	3,42	7
Instruments de musique	3,37	8
Musique	3,25	8
Intonations	3,25	7

Figure 11: pertinence du dictaphone



Le dictaphone, utilisé dans la plupart des établissements, a reçu des notations très positives qui confirment la cohérence de sa présence dans la mallette. La majorité des catégories d'enregistrements ont été estimées très pertinentes ; seules les pistes dédiées aux items évaluant la compréhension d'intonations n'ont reçu que deux fois la notation maximale, sans doute parce que ces enregistrements, que nous avons réalisés nous-mêmes, ne correspondent pas tout à fait aux intonations que nous pouvons entendre dans une conversation spontanée et donc naturelle. Nous constatons également que la catégorie des bruits familiers a été globalement notée

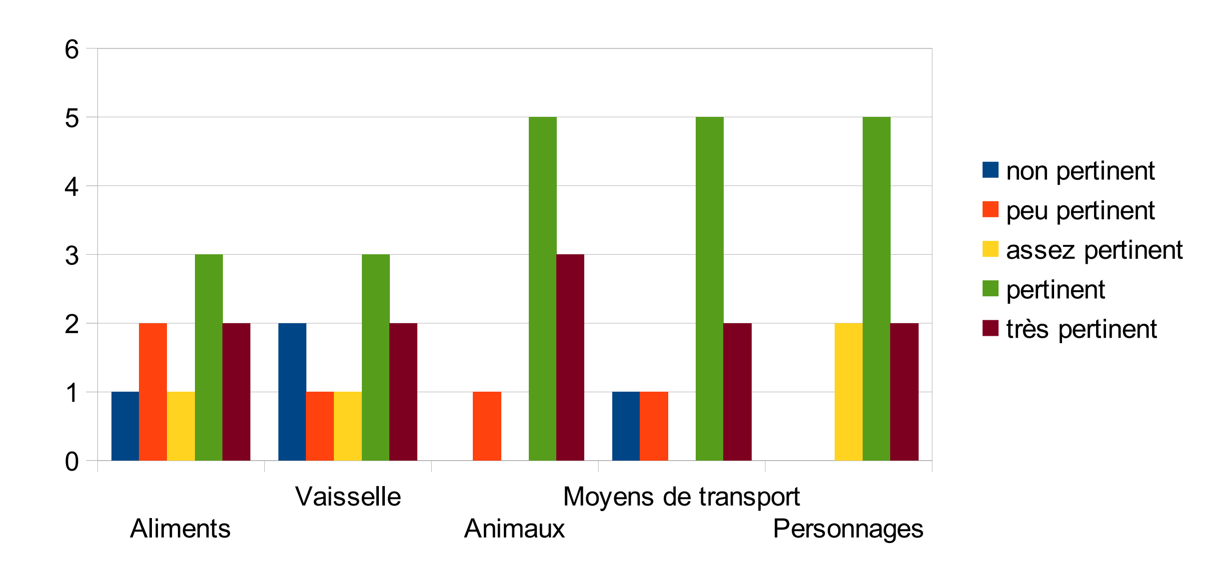
de façon moins positive que les autres ; en effet, nous rappelons que les questionnaires ont fait état du manque de représentativité de certains sons, et cela s'est probablement davantage démontré pour les bruits familiers, normalement les plus accessibles aux personnes évaluées.

2.2.3.4. Les objets miniatures

Tableau IX : les objets miniatures, notation et utilisation

Matériel	Notation moyenne	Nombre d'utilisations
Aliments	2,12	4
Vaisselle	2	5
Animaux	3	7
Moyens de transport	2,62	5
Personnages	3,12	7

Figure 12: pertinence des objets



Les notations recueillies pour les objets miniatures sont très mitigées, bien que toutes les catégories aient été majoritairement jugées pertinentes. Nous remarquons que les deux notes les plus basses (et correspondant finalement à un avis négatif) se retrouvent dans trois catégories : les aliments, la vaisselle et les moyens de

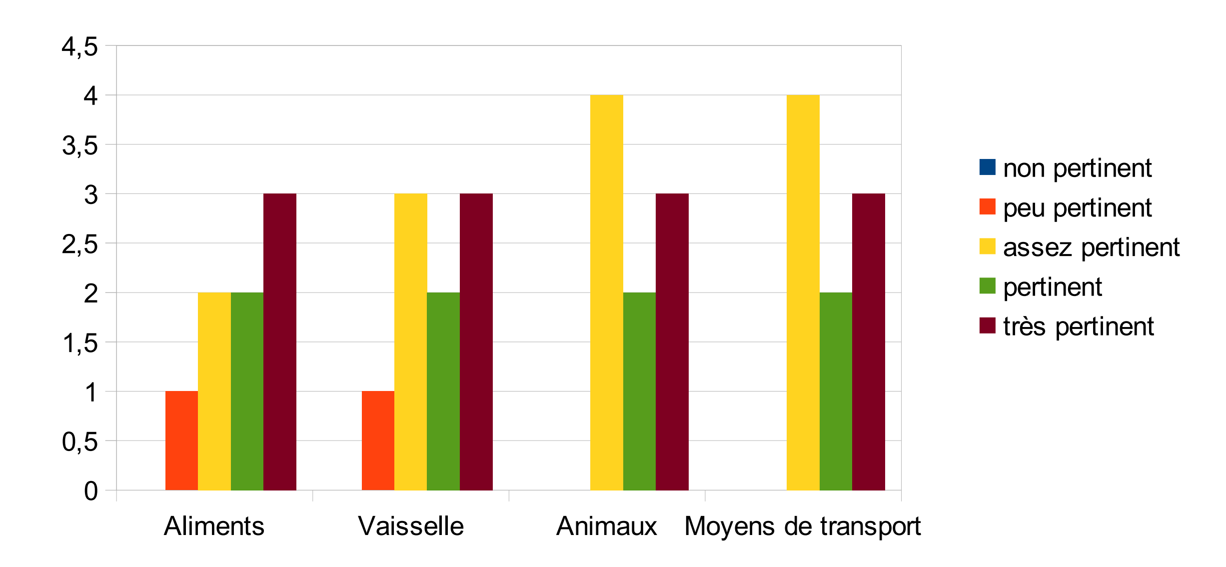
transports. Les aliments et la vaisselle notamment ont été moins fréquemment notés de façon positive ; leur notation moyenne est clairement inférieure aux autres et met fortement en doute leur pertinence. Nous avons d'ailleurs vu précédemment que les aliments avaient été critiqués pour leur manque de représentativité. Pour la vaisselle, nous supposons que la petite taille des objets proposés est à l'origine du manque de satisfaction montré par la note moyenne.

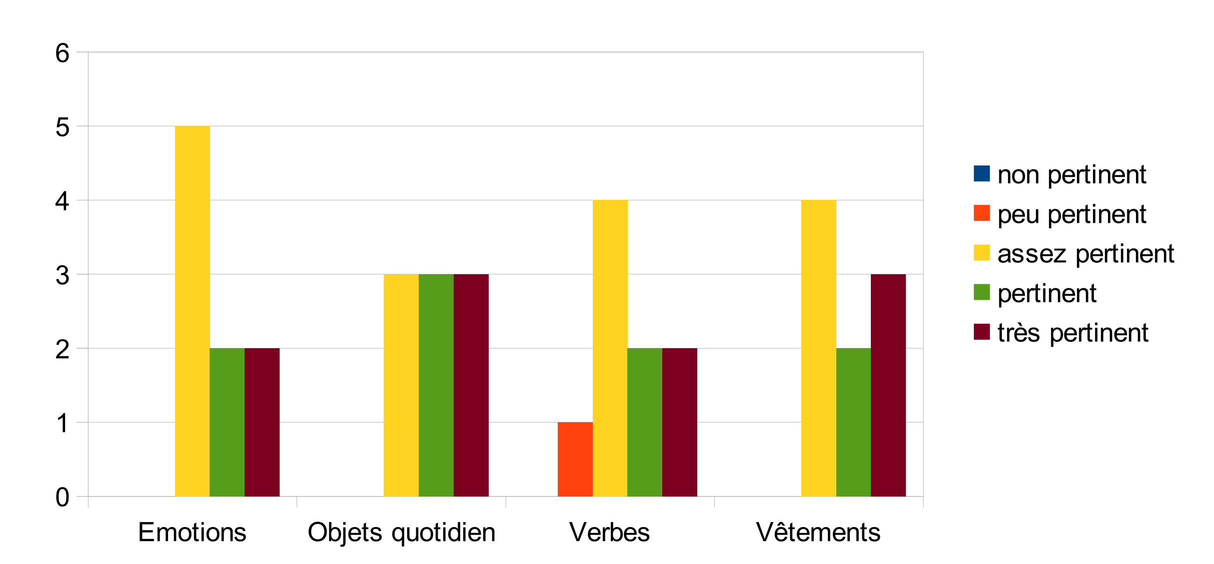
2.2.3.5. Les images et photographies

Tableau X : images et photographies, notation et utilisation

Matériel	Notation moyenne	Nombre d'utilisations
Aliments	2,66	5
Vaisselle	2,77	5
Animaux	2,88	5
Moyens de transport	2,88	5
Émotions	2,66	5
Objets quotidiens	3	5
Verbes simples	2,55	5
Vêtements	2,88	5

Figure 13: pertinence des images et photos 1/2





Les images et photographies n'ont été utilisées que cinq fois, mais elles concernent un niveau de communication plus élaboré que celui habituellement atteint par les personnes ici évaluées (la désignation d'images et photos n'apparaît qu'à partir du NEC 5). Toutes ont été en majorité estimées assez pertinentes, et seuls les aliments, la vaisselle et les verbes simples ont recueilli une note négative ; globalement, ce sont les notes de 2 à 4 qui ont été le plus fréquemment données. Cela correspond certes à une satisfaction générale, mais atteste aussi d'une pertinence modérée de ces images et photographies. Les notations moyennes, se situant toutes entre 2 et 3, en sont d'ailleurs la preuve. Nous rappelons encore que la question de la représentativité des images et des photos a été soulevée dans les questionnaires. Les notes données sont moyennes en raison du faible nombre d'utilisations dû au niveau de communication élevé auquel elles correspondent.Elles ont néanmoins trouvé leur utilité dans certaines des évaluations qui ont été menées avec des personnes ayant des compétences communicationnelles plus élaborées.

2.2.4. Synthèse

Suite à cette analyse des commentaires recueillis au sujet de la mallette, nous pouvons principalement retenir :

- l'utilité et l'intérêt du matériel

- sa bonne qualité
- la non-utilisation des flacons
- un manque de représentativité de certains éléments
- des critiques ciblant plus particulièrement les objets miniatures et le support vichy
- le manuel d'utilisation ainsi que le prix de la mallette ont reçu des avis mitigés

3. La démarche : constat global

3.1. Apports de la démarche

- Apport de connaissances

La majorité des équipes ont rapporté dans le questionnaire que la démarche d'évaluation les avait amenées à une meilleure connaissance des personnes évaluées, grâce à la précision des items de la grille, aux nombreux paramètres demandés et à la nécessaire finesse de l'observation. L'un des questionnaires mentionne d'ailleurs que la démarche présente un aspect formatif ; cela peut valoir au niveau de la personne évaluée comme au niveau de l'évaluation de la communication en elle-même.

- Collaboration famille / équipe

Elles ont également souligné la grande cohérence de la démarche, car celle-ci demande un étroit partenariat entre les différents membres de l'équipe et la famille, et ce travail de collaboration ne peut qu'enrichir les connaissances de chacun sur la personne évaluée. De plus, la pertinence de la démarche réside en le fait qu'elle concerne toutes les personnes interagissant avec le sujet évalué, que ce soit au domicile ou dans la structure d'accueil. Or, un projet de cette ambition ne saurait s'envisager avec justesse sans la participation de tous les aidants, naturels ou non. L'investissement de tous est un des points centraux de la démarche et qui a été ici reconnu comme une preuve de sa qualité.

- Travail sur les compétences et émergences

Les équipes ont apprécié le fait que les acquis et compétences en cours d'acquisition soient davantage pointés que les déficits. La finalité première de l'évaluation est en effet d'utiliser les compétences et les émergences pour bâtir le projet individualisé et ainsi de permettre à la personne de progresser plus sûrement, selon les axes de travail les plus cohérents par rapport à ses particularités. Les examinateurs reconnaissent donc que la démarche d'évaluation présente un intérêt certain pour la communication de la personne polyhandicapée, car elle permet de

mieux connaître les capacités et modes d'expression de la personne et par conséquent de lui fournir le projet individualisé le plus précis et adapté possible.

3.2. Remarques et interrogations

- Investissement en temps

Le principal inconvénient de la démarche est, d'après les réponses recueillies dans les questionnaires, le grand investissement en temps qu'elle nécessite. Cet investissement est certes considérable, mais ne saurait être réduit au risque d'amoindrir les bénéfices qu'elle apporte. Des observations d'une telle finesse et un projet aussi complet et détaillé ne peuvent être réalisés correctement avec une perspective d'économie de temps. La contrainte du temps est certes bien existante, mais trouve sa raison dans la précision qui est demandée tout au long de la démarche.

- Nombre de personnes impliquées

Également, la démarche demande la collaboration d'un grand nombre de personnes qu'il peut être difficile de réunir au moment des mises en commun des observations et des synthèses. Le lancement du projet pour une personne nécessite de plus des temps d'information pour les différents intervenants, de manière à ce que les modalités et la finalité de la démarche soient bien comprises par tous, et que chaque personne souhaitant s'y impliquer puisse le faire tout en connaissant l'investissement que cela représente. Nous rappelons que la pluridisciplinarité de l'équipe participant à la démarche est un véritable atout, chaque corps de métier ayant des informations spécifiques à apporter au sujet de la personne évaluée, selon les situations dans lesquelles il est amené à interagir avec elle. La collaboration de la famille et de tout autre intervenant auprès de la personne est tout autant précieuse, puisqu'elle est riche d'échanges d'observations parfois inédites: nous avons pu remarquer dans différentes évaluations des divergences de stratégies pour une même situation selon qu'elle a lieu au domicile ou dans l'établissement d'accueil.

- Manque de repères

Le caractère expérimental de la démarche a parfois posé quelques difficultés, les participants ayant parfois du mal à savoir de quelle manière procéder exactement. Certains soulignent qu'il leur aurait été utile de pouvoir consulter un registre d'exemples; si nous avons pu, dans le manuel d'utilisation de la mallette, fournir des exemples au sujet des différentes notions qui y sont abordées, nous ne pouvions pas fournir l'exemple concret d'une évaluation complète suivie du profil de communication et du projet personnalisé, car le calendrier étant le même pour tous, nous ne disposions d'aucun protocole d'évaluation à présenter en guise d'exemple.

De même, une équipe aurait souhaité bénéficier de plus d'accompagnement; nous avons fait notre possible pour que tous les participants puissent être guidés au mieux tout au long de la démarche, d'abord en intervenant au cours des réunions organisées autour de la démarche, puis avec la création par B. Chevrier, président de l'URAPEI Nord-Pas-de-Calais, du forum « dico-perso » qui n'a malheureusement pas été investi, et enfin avec nos rencontres avec les équipes. Le nombre d'établissements engagés dans la démarche et leur dispersion géographique ne nous a permis de nous déplacer qu'une fois dans chaque structure, et ce au début de la démarche; peut-être aurions-nous pu différer de quelques semaines ces rendez-vous afin que les équipes aient davantage de temps pour s'approprier la démarche et puissent éventuellement nous poser des questions plus ciblées dont les réponses les auraient mieux guidées.

- Accessibilité de la démarche aux professionnels

L'un des questionnaires a rapporté la question suivante: la démarche est-elle possible quand il n'y a pas de personnel formé? Le but est que chaque participant, professionnel ou familial, puisse se familiariser avec la démarche, qui ne saurait être menée par le seul orthophoniste. Les précisions apportées dans le manuel d'utilisation de la mallette sont destinées à clarifier le côté technique de l'évaluation afin qu'elle puisse être accessible à tous. Nous avons cependant vu précédemment que certaines équipes ne s'étaient pas montrées satisfaites du manuel car certaines notions restaient incomprises. Nous ne souhaitons pas que la démarche se limite aux établissements dans lesquels nous trouvons un orthophoniste; d'ailleurs, elle a été menée avec succès dans des structures d'accueil pour adultes qui n'en avaient

pas. Nous pouvons donc dire que, bien que la présence d'un orthophoniste soit facilitatrice, le personnel non formé aux différents aspects de la communication de la personne polyhandicapée et à son évaluation peut néanmoins être initié à la démarche et la mener à bien.

- Élargissement de la démarche

Enfin, nous avons vu précédemment que la démarche demandait un investissement considérable, au niveau temporel comme au niveau humain. L'une des équipes s'est interrogée sur la possibilité que la démarche s'étende à toutes les personnes en situation de polyhandicap, au vu de cet investissement. L'implication nécessaire de la part des équipes et des familles ne peut être effective que si une réelle motivation est à l'origine de la mise en place de la démarche. Le bien-être et le mieux-vivre de la personne polyhandicapée doit être au cœur des préoccupations de tous, et chacun doit être convaincu des bénéfices à tirer du projet, sur le plan de la communication et bien sûr à un niveau plus large également. Chaque personne désirant participer à la démarche doit être bien consciente, avant de s'y engager, de l'investissement important qu'elle nécessite, et du fait qu'il sera justifié par les aboutissants du projet.

Nous avons noté que plusieurs équipes exprimaient l'espoir que la démarche s'étende à d'autres personnes et d'autres établissements.

3.3. Synthèse

Les remarques recueillies au sujet de la démarche dans sa globalité nous permettent de mettre en lumière quelques points en particulier :

- le bénéfice de la démarche : les connaissances apportées et le travail en partenariat
- l'intérêt de pointer les compétences et les émergences
- l'important investissement temporel et humain
- le besoin de davantage de guidance
- la possibilité d'élargir la démarche, à l'aide de tous les professionnels

4. Propositions d'ajustements des outils

4.1. Affinement de la grille d'évaluation

Suite aux remarques énoncées dans les questionnaires que nous avons recueillis, nous sommes en mesure de proposer des modifications de la grille qui la rendraient plus claire et en faciliteraient l'utilisation.

Voici ce que nous suggérons au niveau de la mise en page de la grille:

- une numérotation des pages
- la création d'un espace où inscrire les dates des moments d'évaluation
- une meilleure différenciation des sous-items: cases dédiées à chaque sous-item.
- un agrandissement de la case destinée aux commentaires
- un rétrécissement de la case de cotation

Nous pouvons également proposer quelques modifications quant au contenu de la grille:

- une précision préalable au sujet de la cotation, notamment pour les cotations intermédiaires qui représentent les émergences
- ajout au NEC 6 (langage verbal) du plan réceptif de l'item « compréhension de petites phrases récurrentes »
- modification au NEC 7 du plan réceptif de l'item « compréhension de petites phrases » en « compréhension de petites phrases hors contexte »
- une précision au sujet de ce même item : il faut bien distinguer la compréhension syntaxique de la compréhension de plusieurs mots isolés

4.2. Remaniements de la mallette

Les remarques recueillies au sujet de la mallette nous amènent à proposer là aussi quelques modifications:

- des ajouts d'informations dans le manuel d'utilisation: clarifications de notions techniques et exemples concrets

- une augmentation de la surface du support vichy: elle peut être doublée
- un travail plus en profondeur sur les images et les photographies, au niveau des couleurs, de la représentativité et du contraste fond/forme
- la recherche d'objets miniatures un peu plus grands pour les aliments, les moyens de transports et la vaisselle
- la recherche d'aliments miniatures davantage représentatifs
- la suppression des flacons et cuillères en plastique

A partir de ces quelques éléments, nous suggérons un inventaire complet de la mallette remaniée. Nous avons précisé les prix correspondants quand nous en disposions, mais il convient de rappeler que les prix que nous annonçons sont ceux dont nous avons bénéficié au moment de l'achat des produits dans le commerce, et qu'ils sont donc susceptibles d'être modifiés, d'autant plus que nous avons pu profiter de promotions à plusieurs reprises.

- éventail tactile
  - papier ponce
  - scratch
  - surface en plastique et en reliefs (tapis d'évier: 2 euros)
  - surface douce (tapis de bain à poils longs: 5 euros)
  - plastique lisse
  - tulle
  - attaches parisiennes
- éventail de couleurs
  - papier coloré
  - attaches parisiennes
- poisson vibrant: 3 euros
- lampe de poche: 2,95 euros
- boîte à meuh: 2,99 euros
- plumes colorées
- pinceau en silicone: 2 euros
- support vichy
  - rouleau adhésif vichy: 6,50 euros

- surface de support cartonnée

- baril d'animaux de la ferme: 7 euros
- baril d'animaux sauvages: 7 euros
- panier de dînette: 4,50 euros
- barbie: 2 euros
- ken: 2 euros
- chat en papier mâché: 2,55 euros
- chien en plastique: 5 euros
- petite voiture: 2,90 euros
- petit camion: 3 euros
- petit train: 6 euros
- baril d'aliments: 9,99 euros
- sacs congélation pour les objets miniatures, 3L: 1,80 euros
- images et photographies
  - sacs congélation 1L: 1,55 euros
  - étiquettes: 0,99 euros
  - scratch (4 rouleaux: 13,20 euros)
  - feuilles à plastification
- support scratch
  - pochette cartonnée: 1,25 euros
  - scratch
- dictaphone: 36 euros
- valise: 12,99 euros
- étiquette plastifiée: 5,25 euros

Nous atteignons un prix de 149,41 euros.
Ce prix est à nuancer pour plusieurs raisons que nous allons exposer.

Il nous est impossible de fournir de prix pour plusieurs éléments, car certains ont été achetés au moment de l'élaboration du prototype et ont pu servir ensuite pour les 11 mallettes (papier coloré, attaches parisiennes, achat des images et photos sur la banque d'images, papier ponce, tapis de bain à poils longs, plumes colorées); d'autres ont été à nos frais car déjà à notre disposition au moment de la production

des mallettes, ce qui permettait de minimiser le prix (tulle, pochettes plastiques, peinture pour le chat en papier mâché); enfin, l'impression et la plastification des images et photographies ont été réalisées aux frais d'un des établissements impliqués dans la démarche.

Nous insistons sur le fait que les achats groupés réalisés grâce à la production de plusieurs mallettes en même temps tendent à faire baisser le coût de certains éléments, mais ceux-ci sont néanmoins mineurs (exemples: sacs congélation, étiquettes).

Le prix global annoncé dans cet inventaire peut donc être considéré en-deçà du coût réel.

De façon générale, les équipes et les parents ont mis en évidence l'intérêt de la démarche, même si elle est coûteuse en temps et en organisation. L'apport du matériel semble pertinent bien que certains objets contenus dans la mallette que nous avons proposée n'aient pu être utilisés par tous. Les équipes et les parents ont dans l'ensemble pris beaucoup de temps pour s'approprier la grille, de ce fait l'aspect complexe de celle-ci a été soulevé. Toutefois, la précision, la graduation en niveaux sur les plans réceptif et expressif ainsi que les cotations faisant apparaître les émergences et les compétences ont été largement appréciées.

Conclusion

L'évaluation de la communication de personnes en situation de grand handicap nous a montré qu'une telle démarche s'avère indispensable tant les capacités de communication et les stratégies qui s'y rattachent sont variées, parfois subtiles et complexes à repérer. Nous avons pu constater l'hétérogénéité et la diversité des manifestations de communication lorsque l'on tente d'évaluer celle-ci de façon précise sur une période relativement longue. Ce projet nous a également permis de mettre en évidence l'importance de l'influence de l'environnement sur la communication et la disponibilité des personnes avec polyhandicap. Il semble nécessaire que chaque professionnel porte une attention particulière au contexte, qui peut être selon les cas facilitateur ou nocif pour les échanges avec la personne.

L'apport d'un matériel standardisé tel que nous l'avons élaboré peut faciliter cette évaluation. Il peut être facilement transportable, à portée de main pour tout professionnel souhaitant évaluer un aspect spécifique de la communication mais n'est en aucun cas exhaustif. L'évaluation doit rester avant tout personnalisée et adaptable. Notre matériel sert donc de base et peut être complété par des objets faisant appel au vécu de la personne évaluée, en fonction des connaissances dont disposent l'équipe.

Le projet mené par l'URAPEI a pu aboutir grâce à la mise en commun des observations fines de chacun, aux multiples échanges entre parents et équipes autour de l'enfant ou de l'adulte évalué. Il a nécessité du temps, de l'investissement et une organisation particulière afin de réunir les participants et donner la parole à chacun.

La démarche d'évaluation qui s'est déroulée de mai 2012 à février 2013 ne saurait être isolée de sa finalité : l'élaboration d'outils visant à faciliter la communication dans plusieurs situations du quotidien. Ce travail a par ailleurs été mené par E. Mondonneix et C. Schiano, sous la direction de D. Crunelle.

L'objectif global de la démarche est d'amener la personne à progresser en s'appuyant sur ses compétences, en réduisant les facteurs nocifs à la communication

autant que possible et en informant l'entourage des capacités de cette personne par le biais d'outils accessibles à tous.

D'autres établissements ayant fait part de leur intérêt pour une telle démarche, celle-ci devrait être élargie et adaptée pour être proposée à des enfants ou adultes porteurs de pathologies les mettant en situation de grand handicap.

Bibliographie

Bobath B., Bobath K. (1985). *Développement de la motricité des enfants IMC*. Paris, Masson.

Cataix-Nègre E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives.* Marseille, Solal : 32

Chavroche P. (2008). *Travailler en MAS, l'éducatif et le thérapeutique au quotidien.* Toulouse, Erès.

Coquet F. (2011). Multicanalité de la communication. *Rééducation orthophonique*, 246: 3-6

Crunelle D. (2009). DVD : *Le polyhandicap. Aider la personne polyhandicapée à se construire et à mieux vieillir.* Isbergues, Ortho édition

Crunelle D. (2011). Communication personnelle.

Cuisset J-M. (2010). Polyhandicap et épilepsie *in* Juzeau D. dir. *Vivre et grandir polyhandicapé.* Paris, Dunod. 103-106

Delahaie M. (2009). *L'évolution du langage de l'enfant. De la difficulté au trouble. Guide ressources pour les professionnels*. Saint-Denis, INPES : 84

Desenfant M. (2010). L'adulte polyhandicapé *in* Juzeau D. dir. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris, Dunod. 171-176

Delcey M. (2000). Evolution de la notion de (poly)handicap *in* Gaudon P. *L'enfant déficient moteur polyhandicapé.* Marseille, Solal : 47-54

Juzeau D., Pernes P. (2010). Les questions épidémiologiques *in* Juzeau D. dir. *Vivre et grandir polyhandicapé.* Paris, Dunod. 177-192

Juzeau D., Pernes P., Sergeant H. (2010). Définition, historique et enjeux *in* Juzeau D. dir. *Vivre et grandir polyhandicapé.* Paris, Dunod. 13-27

Naud P-J. (2004). *L'évaluation de la communication chez la personne polyhandicapée : problématiques et perspectives.* Mémoire d'Orthophonie. Université de Lille II.

Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Bax M., Damiano D ., Dan B., Jacobsson B. (2007). The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 49 : 8-14

Zucman E. (2011). *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée.* Toulouse, Erès : 179, 187

Sites et documents consultés sur internet

Bas O. (2006). *Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ?* APF Formation, collection Etudes et recherches, 13 [http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/files/ActionsRecherche/Etudes%26recherches-13.pdf, consulté le 15/09/2012]

Collignon P., Guisiano B., Combes JC. (1999). La douleur chez l'enfant polyhandicapé *in* Ecoffey C., Murat I. *La douleur chez l'enfant.* Paris, Flammarion Med Sci: 174-178.[Grille Douleur Enfant San Salvadour http://pediadol.org/IMG/pdf/livret_polyhandicap.pdf, consulté le 20/09/2012]

Cosnier J. (1996). Les gestes du dialogue, la communication non-verbale. *Psychologie de la motivation*, 21: 129-138. [Interactions, Corpus, Apprentissages, Représentations. Université Lyon II, http://icar.univlyon2.fr/membres/jcosnier/articles/II-9_Les_gestes_communication.pdf, consulté le 11/10/2012]

Fröhlich A. (2011). La globalité du développement – schéma de l'Hexagone : 2,11 [http://www.stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Hexagone.pdf, consulté le 08/10/2012]

Fröhlich A., Haupt U., Marty-Bouvard C. (1986). Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds. Lucerne, Aspects 23 : 6 [http://www.stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Echelle.pdf, consulté le 08/10/2012]

Groupe initiative national des personnes en difficulté d'élocution et de communication de l'APF (2009). *Comment communiquer avec une personne avec polyhandicap ?* [http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2009_DeplPoly.pdf, consulté le 17/09/2012]

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : profil de communication de l'enfant 1

Annexe n°2 : profil de communication de l'enfant 3

Annexe n°3 : profil de communication de l'enfant 4

Annexe n°4 : profil de communication de l'enfant 5

Annexe n°5 : profil de communication de l'enfant 6

Annexe n°6 : profil de communication de l'enfant 7

Annexe n°7 : profil de communication de l'enfant 8

Annexe n°8 : profil de communication de l'enfant 9

Annexe n°9 : profil de communication de l'adulte 12

Annexe n°10 : profil de communication de l'adulte 17

Annexe n°11 : profil de communication de l'adulte 18

Annexe n°12 : profil de communication de l'adulte 19

Annexe n°13 : questionnaire critique de la grille, la mallette et la démarche